БОРИС ВУЙЧИЧ

ПРЕДИСЛОВИЕ **НИКА ВУЙЧИЧА**

ВОСПИТАНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ

ВАШ РЕБЕНОК МОЖЕТ ВСЕ,
НЕСМОТРЯ НИ НА ЧТО

SHOUT
SHARE
IT

Annotation

Многомиллионную аудиторию поклонников легендарного Ника Вуйчича всегда интересовало, как его родителям удалось воспитать такого удивительного сына? Ник родился без рук и ног, но в жизни достиг большего, чем некоторые вполне здоровые люди. В этой книге отец Ника Борис Вуйчич раскрывает свои секреты воспитания, делится практическими советами и отвечает на вопросы, которые часто задают родители особенных детей. Книга будет интересна поклонникам Ника Вуйчича, а также всем родителям и, в первую очередь, родителям детей с особенностями развития. Это мемуары и руководство по воспитанию под одной обложкой.

- Борис Вуйчич
  -
  - Предисловие Ника Вуйчича
  - Глава 1
    -
    - Застигнутые врасплох
    - «Дивно устроен»
    - Два разных рождения
    - Страх или вера
    - Делиться надеждой
    - Удивительные благословения
    - Воспитание примером
  - Глава 2
    -
    - Ожидания, которые пошли прахом
    - Все мы разные
    - Эмоциональная травма
    - Примирение
    - Жестокая реальность
    - Принятие решения
    - Открывая свои сердца
  - Глава 3
    -
    - В поисках силы
    - Налаживание контакта
    - Взгляд в будущее
    - Узы любви
    - Почти такой же, как все
    - Без сна

- Обаяние нормальности
- По другую сторону скорби

○ Глава 4

-
- Ребенок как учитель
- Следом за Ником
- Координация «ступня-плечо»
- Способ Ника
- Превосходя ожидания
- Бег без конечностей
- Очень трудный урок
- Пугающее открытие
- Опасности жизни
- Как защитить наших детей

○ Глава 5

-
- Родители-адвокаты
- Здоровье и благополучие
- Ступня «на подхвате»
- Твердая почва
- Человек-торпеда
- Верхом на «Маленькой Красной Комете»
- Свадебная коляска
- Колеся по миру
- Тяжеловесы
- Доступное пространство
- Жизнь с конечностями?
- Не по плечу
- Честная попытка
- Тычки и щипки

○ Глава 6

-
- Братская любовь
- Неверные роли
- Установление границ
- Поиск равновесия
- «Ник-серфинг»
- Рыбалка
- Спортивные шансы
- Инвалидность по ассоциации
- Светлая сторона для братьев и сестер

○ Глава 7

-
- Вливаясь в мейнстрим

- Родители-активисты
- Ник и его команда
- Правильно выбранный момент
- Наш «ребенок с плаката»
- Семена посеяны
- Новичок
- Новое начало
- Капитан Мужество
- Объект травли
- «Будь сильным»
- Кампания против жестокости
- Защищать друг друга

○ Глава 8

-
- Мягкое руководство
- Смелая мечта
- Сердце, готовое помочь
- Тайные пути Бога
- Поиск цели
- Папа-скептик
- Растущие амбиции
- Щедрое сердце
- Африканские приключения
- Пустое гнездо
- Все выше и выше
- Отдать швартовы!

○ Глава 9

-
- Совершенно несовершенные родители
- Шесть стратегий для брака «под напряжением»
- «Мы – команда»
- Совместная работа
- Родители без границ
- Играйте на своих сильных сторонах
- Говорите об этом
- Споры об исцелении верой
- Духовное исцеление – на первом месте
- Как не дать умереть любви
- Пользуйтесь спасательными шлюпками
- Облегчить ношу

○ Глава 10

-
- Полный круг
- Согласно Его замыслу

        - Брак, заключенный на небесах
        - Союзы, построенные на вере
        - Перекрестный допрос
    - Благодарности
    - Алфавитный указатель
    - Иллюстрации
- notes
    - 1
    - 2
    - 3
    - 4

Борис Вуйчич
Воспитание без границ. Ваш ребенок может все, несмотря ни на что

Эта книга посвящается всем людям, которые помогали нам с женой вдохновлять и поддерживать Ника все эти годы; в особенности другим нашим детям – Аарону и Мишель, – а также нашей невестке Канаэ, нашим родителям и родственникам и, разумеется, Богу – нашему изначальному Источнику силы через Христа Иисуса.

Boris Vujicic
RAISING THE PERFECTLY IMPERFECT CHILD: Facing the Challenge with Strength, Courage and Hope

Copyright © 2016 by Boris Vujicic This translation published by arrangement with WaterBrook Press, an imprint of the Crown Publishing Group, a division of Penguin Random House LLC and with Synopsis Literary Agency.

© Мельник Э., перевод на русский язык, 2017
© Оформление. ООО «Издательство «Э», 2018

«Все знают Ника Вуйчича – личность огромного масштаба, мужества, целеустремленности и благородства. Однако до сих пор было очень мало известно о человеке, которому Ник во многом обязан формированием своего характера. В этой удивительной книге вы откроете для себя великую любовь отца к сыну, узнаете из первых рук, как трудно воспитывать ребенка с инвалидностью. Я настоятельно рекомендую книгу Бориса Вуйчича каждому родителю, который растит сына или дочь с особыми потребностями. Впрочем, этот яркий и очень личный рассказ станет открытием для *âñåõ*, кто стремится воплощать в своей семье безусловную любовь Христову. Читайте – и да благословит вас Бог!»

Джони Ирексон, Тада, международный центр

инвалидов Joni and Friends

«Эта книга – трогательный и жизнеутверждающий рассказ о том, что значит быть выдающимся родителем. Принятие своего ребенка таким, каков он есть, в сочетании с безусловной любовью, высокими ожиданиями и верой – все это открывает двери к бесконечным возможностям. Это глубоко вдохновляющая, трудная и одновременно согревающая душу история об образцовом родительском воспитании».

Робин Берман, автор книги «Баловать нельзя контролировать. Как воспитать счастливого ребенка»

«Я в полном восторге от этой книги. Как человек, который в пять лет лишился глаза изза рака, знаю, что мои родители были бы счастливы иметь такой бесценный источник мудрости. Ник – яркий пример того, как разумное воспитание способно направлять нас, несовершенных детей, так, чтобы мы жили полноценной жизнью. Спасибо тебе, Борис, за этот важный инструмент».

Лиза Бивере, член религиозной организации Messenger International, автор бестселлеров «Пробуждение львиц», «Поцелуй до слез» и «Сражайся как женщина»

Предисловие Ника Вуйчича

Я родился без конечностей, и инвалидность создала в моей жизни много проблем. Но я всегда говорил, что человеку, который растет без любящих и поддерживающих родителей, выпадает гораздо больше испытаний, чем мне. Даже представить себе не могу, как это тяжело.

Мои отец и мать заботились обо мне всегда. Это не значит, что они баловали меня или давали мне все, чего я хотел. Как рассказывает мой отец в этой мудрой и глубокой книге, мои бабушки с дедушками, да и другие люди, часто удивлялись, почему мама не бросалась помогать мне, когда я, совсем еще малыш, силился встать.

– Пусть сам старается, – говорила мама. – Есть вещи, которые он должен делать самостоятельно.

Такой подход порой раздражал меня, особенно когда родители требовали, чтобы я зарабатывал себе карманные деньги, пылесося полы в доме, убирая свою комнату и заправляя постель. Долгими вечерами папа гонял меня по математическим задачам – а меня манили игры для приставки «Нинтендо».

Теперь я понимаю, что они поступали как хорошие родители. Они стремились привить нам с братом и сестрой крепкую рабочую этику, личную ответственность и фундамент веры. А еще они постоянно твердили мне, что в моей жизни нет никаких ограничений. «Пусть у тебя нет конечностей, но ты можешь сделать все, что захочешь», – говорили они.

Позже отец и мать, возможно, сомневались – не слишком ли усердно они отращивали мои «корни и крылья», чтобы я чувствовал себя независимым человеком. В 19 лет я объявил им, что хочу совершить свой первый международный тур публичных выступлений. Я собрался отправиться в Южную Африку и раздать местным нуждающимся сиротам двадцать тысяч долларов своих сбережений.

Родители категорически возражали против этого оригинального и смелого плана. Их беспокоило, как я буду путешествовать по этой отсталой и небезопасной части света в инвалидном кресле. Кроме того, они были шокированы тем, что я в столь молодом возрасте готов отказаться от денег, заработанных с таким трудом.

Тогда я напомнил им: они сами всегда говорили мне, что в моей жизни нет никаких ограничений. Каждый вечер они следили, чтобы я помолился и попросил Бога помочь бедным

детям этого мира.

– Вы сами посеяли эти семена! – сказал я.

Они не были в восторге, но не стали мне мешать. Маму и папу до сих пор ошарашивают мои масштабные мечты и авантюрный дух, но они всегда готовы подбодрить меня и помочь.

Как и все люди, они несовершенны, но, если можно так сказать, они «совершенно несовершенны». Чем старше я становлюсь, тем больше осознаю, что родительские наставления и правила, которые раздражали меня в подростковом возрасте, на самом деле готовили меня к полноценной и успешной жизни.

> Папа всегда волшебным образом появлялся в тот момент, когда он был нужен.

Меня до сих пор немного раздражает, что отец почти всегда был прав, когда предостерегал меня, советовал чего-то избегать или просто запрещал что-то делать. Хотя я столько раз был уверен, что он ошибается!..

Такое впечатление, будто отец опережает меня на три шага и мне никогда за ним не угнаться. В детстве я гадал: есть ли на свете еще такие люди, как папа, или он один одарен суперспособностями? Он успевал работать в трех местах, основал несколько церквей как мирской пастор и помогал моей работающей маме растить сорвиголову-инвалида и двух других непоседливых детей.

Папа всегда волшебным образом появлялся в тот момент, когда он был нужен.

Однажды вечером я попытался утопиться в ванне, а потом сказал младшему брату, что решил покончить с собой до того, как мне исполнится 21 год. О моей попытке самоубийства никто не знал. Но Аарон рассказал папе о моих планах свести счеты с жизнью.

Отец пришел в мою комнату и спокойно поговорил со мной. Он утешил меня заверениями в том, что они с мамой, мои брат и сестра – все меня любят, и Бог тоже любит меня.

Он сидел на моей кровати и нежно гладил мои волосы, пока я не уснул. Я никогда этого не забуду.

Да, мы часто с ним сталкиваемся лоб в лоб, потому что очень похожи. У нас одна и та же страстная напористость и одинаковый волевой темперамент. Он обещает, что я так же буду «бодаться» с собственными детьми. Когда мы объявили, что Канаэ беременна нашим первым ребенком, он улыбнулся и сказал: «Теперь ты поймешь, что это такое – быть отцом».

И опять папа попал в точку. Я уже сейчас требую, чтобы мой сын Киоси сам собирал свои игрушки. Когда-нибудь я буду

заставлять его помогать по дому, чтобы заработать карманные деньги. По вечерам я напоминаю ему помолиться и попросить Бога помочь бедным детям во всем мире. Потом я прижимаюсь подбородком к его голове и глажу его, пока он не уснет. Надеюсь, что он никогда этого не забудет.

Совершенно несовершенные сыновья становятся несовершенными отцами. Я молюсь о том, чтобы быть таким же хорошим родителем, как мои мать и отец. И все же кое-что я буду делать иначе, воспитывая своего сына. Когда Киоси придет ко мне в 19 лет и объявит, что едет куда-то за тридевять земель, чтобы раздать все свои сбережения сиротам, я скажу: «Я еду с тобой!»

Спасибо за все, мама и папа! Вы подготовили меня к невероятно прекрасной жизни. Вы поддерживали во мне стремление к жизни без границ, и вы показали мне, как любить без границ.

Канаэ и я сделаем то же самое для наших детей.

С любовью,
Ник

Глава 1
Совершенно несовершенный ребенок

Принимайте своего ребенка таким, как есть, любите его и учитесь у него

Мы с моей женой Душкой очень волновались. Предродовые анализы были отличными, беременность протекала без осложнений. Когда малыш дал понять, что готов явиться на свет, моя жена отправилась в родильную палату с врачом и медсестрами. Я молился, ожидая, пока меня позовут, добавляя эту молитву к сотням других, прочитанных за последние месяцы.

Душка была профессиональной медсестрой и акушеркой. Мы с ней прекрасно представляли себе возможные проблемы при беременности и во время родов. Столько всего могло пойти не так! Я не раз думал, что благополучное рождение ребенка – это чудо.

Поскольку это была первая беременность, мы знали, что роды могут длиться долго. Так и случилось. Прошло двенадцать часов схваток, прежде чем мне разрешили войти в палату. Первое, что я увидел – радость в глазах жены. Я тоже вспыхнул от счастья, когда взглянул на крохотное тельце, лежавшее на материнской груди, – маленький мальчик с двумя ручками, двумя ножками и прекрасным личиком.

Он был идеально сформированным чадом Божиим.

Наш первый внук!

Мой сияющий сын Ник, гордый отец, находился рядом со своей женой Канаэ, матерью младенца. Это было чудо! Ник пребывал в эйфории – казалось, сейчас от счастья он вот-вот взлетит и будет парить вокруг жены и новорожденного сына, гладя их, целуя и снова и снова убеждаясь, что это его настоящая, собственная семья.

Об этом моменте Ник, Душка и я не смели мечтать. Мы боялись, что Ник, родившийся без рук и ног, никогда не найдет себе жену и не заведет детей. Но всего за два года то, что казалось невозможным, стало реальностью. Ник встретил прекрасную, нежную и высокодуховную молодую христианку Канаэ Мияхару и завоевал ее сердце.

Через один год и один день после их свадьбы родился их сын

Киоси.

Застигнутые врасплох

За семь месяцев до этого Канаэ и Ник постарались сделать сообщение о ее беременности памятным событием – и им это великолепно удалось. Мы собрались у них в доме на вечеринку в честь Дня Отца – немного запоздалую, поскольку Ник был в поездке. С нами приехала наша дочь Мишель, и мы все наслаждались замечательным ужином, приготовленным Канаэ. После главного блюда настала очередь десерта, и Канаэ вынесла торт. Сначала нам показалось, что она утратила свое обычное мастерство декоратора. Половина торта была покрыта голубой глазурью, а половина – розовой. Мы никак не могли понять смысла этой цветовой гаммы.

Я не догадался о ее маленьком секрете, даже когда Канаэ спросила:

– Папа, от какой половины тебе отрезать – голубой или розовой?

– От голубой, – ответил я.

Душка тоже ничего не понимала. Ей вообще не хотелось торта.

Я уже начал есть свой голубой клинышек, когда Канаэ проговорила со смехом:

– Ну вот, мои намеки до вас явно не доходят.

Пока я раздумывал, Душка и Мишель разом воскликнули:

– Ты беременна!

Только тогда прозрачный символизм розово-голубого торта открылся даже заторможенному папочке. Я впервые разделил роль почетного гостя на праздновании Дня Отца со своим сыном, будущим отцом.

Наш первый совместный День Отца был одним из самых светлых моментов в моей жизни, знаменательным этапом на том эмоциональном пути, который мы прошли вместе с Ником через его детство и юность к жизни взрослого мужчины. Мы не ожидали, что Ник родится без конечностей, и хотя врачи уверяли, что это не наследственная черта, мы испытали облегчение, когда Киоси появился на свет со всеми положенными частями тела.

Рождение внука смыло остатки горечи и страха, которые мы испытали, когда родился его отец. Такой контраст между этими двумя событиями в нашей жизни! Такое счастье, что у Бога оказались иные планы в отношении нашего внука!

Однако к моменту встречи с Киоси я стал по-другому смотреть на то, каким должно быть совершенное человеческое существо. Мы с женой всю жизнь оставались христианами, но

каждый из нас прошел через кризис веры, когда родился Ник. Мы не могли поверить, что любящий Бог просто так взвалил на нас эту ношу. Может быть, Он наказывает нас по неизвестным нам причинам?

Наша реакция была типичной для родителей ребенка-инвалида, ведь в то время мы не видели перспективы. Мы не могли заглянуть в будущее и узнать, что ждет Ника, который, в конце концов, оказался благословением не только для нашей семьи, но и для миллионов людей во всем мире.

«Дивно устроен»

Мы с Душкой представляли себе только трудности и мучения, которые ждут Ника и нас. Разумеется, мы были не правы. Наш сын и опыт общения с ним безмерно обогатили нашу жизнь и преподали нам множество уроков, которые легли в основу этой книги. Ник подарил нам новое определение совершенного ребенка и понимание сложности божественного ви́дения Отца нашего.

Ник научил нас находить новый смысл в псалме, где сказано, что мы «дивно устроены». Мы увидели в Нике прекрасное творение Божье, любовно созданное по Его образу и подобию. Поначалу нам не хватало мудрости, чтобы это понять. Мы считали его человеком с ограниченными возможностями, а не безгранично талантливым человеком. Мы не могли понять, что отсутствие рук и ног было частью уникального плана Бога для нашего сына.

Когда люди видят Ника, они сразу понимают, какие трудности ему пришлось преодолеть, сколько сил ушло у него на то, чтобы выстроить полную позитива жизнь оратора и евангелиста, который путешествует по миру и дарит другим надежду. Поэтому выступления Ника так трогают души, оказывая глубокое судьбоносное воздействие.

Теперь мы с Душкой знаем, что и Ник, и Киоси, и все дети на свете необычайно дивно устроены. Но это знание далось нам не сразу. Мы пришли к этому озарению через много нелегких дней и ночей. Но боль и разочарования, которые выпали нам на долю, когда мы воспитывали нашего замечательного сына, сделали его победы и достижения еще более ценными.

Два разных рождения

Появление на свет первого внука – особый момент для любого дедушки или бабушки. Когда я впервые увидел, как Ник касается лбом своего новорожденного сына и ласково гладит его, моя душа воспарила. Рождение Ника было потрясением и ужасом! Рождение Киоси – чистым восторгом.

Все дети на свете необычайно дивно устроены

Киоси родился с нормальным телом и потому казался нам совершенным. Но так же, как мы не представляли, какая жизнь ждет Ника, мы не можем знать, что уготовил Бог нашему внуку. Сможет ли этот «совершенный» ребенок повторить и превзойти достижения своего «несовершенного» отца? Сложная задача, но я не думаю, что это так уж важно. Я хочу, чтобы Киоси был счастлив и жил в согласии со своими желаниями и надеждами.

Мне кажется, важно, чтобы мы не накладывали на своих детей никаких ограничений. Не стоит обременять их нашими ожиданиями, поскольку нашему ви́дению не сравниться с ви́дением нашего Творца. Обычно рассматривают стакан как наполовину полный или наполовину пустой, но есть и третий вариант – стакан полон всегда, если не жидкостью, то воздухом. Мы склонны измерять лишь то, что видим, но истина вещей часто сокрыта от нас, как невидимый воздух, наполняющий стакан.

Когда Ник родился, его жизненный путь казался нам крутой и узкой тропой. Мы не учитывали способность человека подниматься ввысь, презрев границы. Бетховен терял слух в последние двадцать пять лет своей жизни – в тот самый период, когда сочинил свои самые знаменитые симфонии. Он писал не то, что слышал ушами: он создавал музыку своего сердца. Стивен Хокинг сделал потрясающую карьеру как физик-теоретик и писатель, несмотря на тяжелую инвалидность и паралич. У него не осталось ни рук, ни ног, лишь телесная оболочка, но значение имеет только сердце. Сила нашего духа способна преодолеть почти все слабости тела.

> Мы склонны измерять лишь то, что видим, но истина вещей часто сокрыта от нас, как невидимый воздух, наполняющий стакан.

Со временем наш сын открыл нам то, чего мы не могли увидеть, когда смотрели на этого безрукого и безногого

ангелочка в родильной палате. Он научил нас смирению и заставил раскрыть и глаза, и разум. Ник казался ущербным от рождения, но на самом деле ущербным было наше восприятие.

Страх или вера

После рождения Ника мы с Душкой пребывали в отчаянии – не только из-за его недостатков, но и из-за своих. Мы не чувствовали в себе сил обеспечить даже самые простые потребности такого ребенка, не говоря уж о том, чтобы вырастить его счастливым, уверенным в себе и успешным человеком.

Мы не были идеальными родителями для Ника – как и для других наших детей, Мишель и Аарона. У нас с Душкой есть сильные стороны, прежде всего наша вера, но, воспитывая Ника, мы сталкивались с самыми разными испытаниями. Обстоятельства испытывали нашу любовь много раз, порой почти до точки надлома.

Однако с Божьей помощью мы вырастили из Ника взрослого мужчину. Мне хотелось бы сказать, что это мы сформировали его таким, каков он есть. Но истина скорее в том, что нам удалось не испортить того человека, которым сотворил Ника Бог. Так, Ник обрел свое предназначение как оратор-вдохновитель и евангелист без какого бы то ни было руководства или особой поддержки с моей стороны. Я не видел в нем этого потенциала, но и не пытался остановить его, когда он поверил, что это возможно.

Однако я посоветовал ему иметь запасной вариант и особенно настаивал, чтобы он получил необходимое образование. Ник тогда не поблагодарил меня за это, зато благодарит сейчас. Я настоял на этом из любви и еще потому, что такова была наша родительская обязанность – направлять Ника, порой наугад, порой целенаправленно.

Мы начали наш путь с Ником, сосредоточившись на том, чего он был лишен. Но со временем этот взгляд изменился, поскольку Ник – сам или с нашей помощью – находил способы делать все, что ему было необходимо. Постепенно мы стали уделять больше внимания тому, к чему он был способен. Это сильно повлияло на наш подход к воспитанию.

Многие родители детей с тяжелой инвалидностью обращаются к нам, когда мы бываем на мероприятиях вместе с Ником. Другие пишут нам по электронной почте. Большинство из них сильнее вдохновляют меня, чем я мог бы вдохновить их. Простое понимание, что ты не один и другие разделяют твои чувства и страхи, способно приносить утешение и покой. Я благодарен Богу за возможность помогать другим родителям. В этом отношении то, что я – отец Ника, окупилось сторицей.

Делиться надеждой

Весной 2014 года мы с Душкой поехали во Вьетнам, где Ник выступал на стадионе. К тому времени он уже получил международную известность как автор бестселлеров, оратор-вдохновитель и проповедник-евангелист. У него было более 7,5 миллиона подписчиков в Фейсбуке, 350 000 – в Твиттере и по крайней мере 29 видеоматериалов на *YouTube*, многие из которых насчитывали от одного до четырех миллионов просмотров. Ник стал одним из самых известных и любимых в мире людей-инвалидов.

Благодаря Нику родители других детей с инвалидностью и особыми потребностями тянутся к нам. Они знают, что мы прошли через то же, что теперь переживают они, и задают нам множество вопросов, которые возникали и у нас. В свое время эти вопросы не давали нам спать по ночам и вызывали панику:

• Как нам сохранить жизнь этому ребенку?

• Сможет ли он когда-нибудь самостоятельно есть или одеваться?

• Не поврежден ли его мозг?

• Как мы дадим ему образование?

• Будет ли когда-нибудь у нашего ребенка нормальная жизнь?

• Как помочь ему стать самодостаточным?

• Если у нас будут другие дети, столкнутся ли они с такими же трудностями?

• Как объяснить ему его инвалидность? Как рассказать о ней братьям и сестрам? Другим детям?

• Как научить ребенка с такими проблемами любить Бога и знать, что Бог его любит?

• Как дать этому ребенку надежду и силу духа?

• Откуда нам взять силу и ресурсы, необходимые для воспитания такого ребенка?

Нас с Душкой порой заставляют плакать истории, которые рассказывают другие родители. Но чаще всего мы счастливы, что можем поделиться с ними надеждой и стать примером воспитания успешного и уверенного в себе человека из ребенка с физической инвалидностью.

> Простое понимание, что ты не один и другие разделяют твои чувства и страхи, способно приносить утешение и покой.

Ник часто говорит, что, хоть он не получил чуда, о котором мечтал в детстве – однажды проснуться с руками и ногами, – Бог сделал его чудом для других, позволил дарить им вдохновение и поддерживать в них веру. Мы с женой тоже получили это благословение. Мы молились о конечностях для Ника после его рождения и многие годы спустя. Мы также просили даровать нам мудрость – или, по крайней мере, послать нам человека, способного направить нас в наших усилиях воспитать ребенка, которого ждет нелегкая жизнь.

Но пока рос Ник, мы не встретили других родителей, которые воспитали бы ребенка без конечностей с самого рождения, так что помощь и озарения, о которых мы мечтали, так и не пришли. Нам пришлось действовать самостоятельно путем многих проб и ошибок. Поэтому мы благодарны за то, что можем помочь родителям с детьми-инвалидами поддержкой, наставлением и практическими советами, основанными на нашем собственном опыте.

Удивительные благословения

Я размышлял об этом пути во время нашей поездки во Вьетнам вместе с Ником. В этой стране, так не похожей на все, что мне знакомо, я ощущал удовлетворение и благодарность, когда тысячи людей приветствовали своего героя, нашего сына. Мы с Душкой в изумлении смотрели, как зрители бросались занять лучшие места, чтобы сфотографировать Ника, поговорить с ним, коснуться или обнять его.

Долгие годы мы с Душкой не позволяли себе особых надежд, связанных с будущим Ника. Я не мог вообразить, что он вырастет таким сильным и состоявшимся мужчиной, не говоря уже о том, что станет мужем и отцом. Ник – живое доказательство того, что обстоятельства не в силах нас ограничить. Все мы способны жить полной и радостной жизнью, если сосредоточимся на наших дарах, а не на том, чего нам недостает. Все мы несовершенны. И все мы совершенны.

Мой сын писал об этом в книге, которая успешно продается во всем мире («Жизнь без границ. Путь к потрясающе счастливой жизни», Эксмо – *прим. ред.*). К своей книге я подхожу с другой точки зрения – как родитель. Мы с женой никогда не считали, что обладаем какими-то особыми талантами в области воспитания. Мы были плохо подготовлены – почти во всех отношениях, – когда у нас родился Ник. Мы оба родом из семей иммигрантов, которые бежали от преследования по религиозным мотивам, так что нам по наследству досталась стойкость и внутренняя сила. Однако успех Ника во взрослом возрасте – это целиком заслуга нашего замечательного сына и невероятной силы Бога.

Все мы можем ошибаться. Мы не всегда видим потенциал наших детей, особенно тех, что родились с инвалидностью. Я считал себя человеком сильной веры. Я был мирским пастором и основывал церкви. Но когда мой сын родился без конечностей, я не поверил в то, что у Бога есть для него план, который превзойдет все наши ожидания.

Ник указал нам путь. Еще малышом он открыл нам свою ценность и потенциал, недостижимые для нашего ограниченного представления. Наш сын – доказательство того, что с помощью веры и решимости возможно все. И в этом он не одинок.

Во время поездки во Вьетнам (и многих других, в которых мы побывали с нашим сыном) мы заметили, что Ник – магнит для других инвалидов. Нас ошеломило число мужчин, женщин и детей, которые преодолевают невероятные интеллектуальные, эмоциональные и физические трудности, чтобы подняться над

ними и не позволить им стать препятствиями для полноценной жизни.

> Обстоятельства не в силах нас ограничить. Все мы способны жить полной и радостной жизнью, если сосредоточимся на наших дарах, а не на том, чего нам недостает.

Мы с женой когда-то гадали, не наказывает ли нас Бог, дав нам ребенка без конечностей. Но со временем мы осознали, что Ник – подарок нам и миру. Благодаря ему мы знаем наверняка, что Писание говорит правду – «всё возможно верующему» (Евангелие от Марка, 9:23). А то, что невозможно для человека, возможно для Бога.

Когда-то павшие духом, мы с Душкой сегодня гордимся честью быть родителями Ника. Мы благодарны Богу за то, что он отвел нам роль воспитателей и помощников такого мужественного, стойкого, верного и любящего человека. Величайший дар, полученный нами через Ника, даром превыше любого иного – может быть, за исключением наших внуков, Киоси и Деяна, – возможность служить источниками надежды и вдохновения для других родителей детей-инвалидов.

Эта книга предназначена для всех семей, которые чувствуют себя растерянными или недостаточно подготовленными, и особенно для тех, у которых есть дети с особыми потребностями или инвалидностью. Главная ее цель – осветить для вас путь к более яркому завтра, чтобы вы, в свою очередь, смогли направить своего ребенка, помочь ему вести полноценную жизнь.

> То, как вы живете, намного важнее, чем все, что вы говорите своему ребенку.

Я призываю всех родителей отбросить предубеждения и заглянуть в сердца своих детей. Учителя, врачи и психологи навешивают на детей ярлыки, потому что этому их учили. Но они не знают, что́ скрыто внутри личности, которую они классифицировали как отстающего в развитии, дислектика, дауна, инвалида или ребенка с особыми потребностями.

Мы всегда боролись с попытками поставить клеймо на Нике, поскольку хотели, чтобы наш умный и энергичный сын имел возможность доказать свою ценность в этом мире. Субъективные оценки, восприятие и предрассудки иллюзорны. У всех детей есть свои сильные стороны и слабости, и не счесть областей, в которых они способны нас удивлять. Наш долг – поддерживать, подбадривать и мотивировать их, помогая им взращивать свои

сильные качества.

Мы с Душкой знаем, каково это – нести постоянный груз вины, фрустрации и неуверенности, которые часто сопровождают рождение ребенка с особыми потребностями и инвалидностью. Наш опыт с Ником научил нас терпению, гибкости, настойчивости и глубине веры, каких мы никогда не знали прежде.

Воспитание примером

Еще один важный момент, который я хочу отметить. Ключ к воспитанию ребенка успешным человеком – обеспечить его примером для подражания. Как говорится в классическом стихотворении Эдгара Геста, «Есть маленькие глазки, что смотрят на тебя, что наблюдают за тобою день и ночь». То, как вы живете, намного важнее, чем все, что вы говорите своему ребенку. Дети очень наблюдательны и призовут вас к ответу всякий раз, когда ваши поступки не будут сочетаться со словами.

Все дети дивно устроены для той жизни, которую Бог предназначил для каждого из них. Грех и зло могут подорвать планы Бога, поэтому наша задача – помогать нашим детям открывать и исполнять эти планы.

Рекомендации, входящие в эту книгу, включают то, чему мы с Душкой научились и чем делились:

• Понимать, что все чада Божии дивно устроены, и поддерживать позитивный и деятельный подход к воспитанию детей с особыми потребностями и инвалидностью.

• Позволять себе страдать без чувства вины, узнав об инвалидности своего ребенка.

• Принимать действительность и корректировать ожидания, не теряя присутствия духа и надежды, несмотря на то, что воспитание ребенка с особыми потребностями связано с дополнительным стрессом и затратами.

• Уметь мыслить масштабно, слушать и наблюдать, чтобы ребенок сам учил вас быть лучшим родителем.

• Стать медицинским адвокатом своего ребенка и знать, какие вопросы следует задавать профессионалам.

• Заботиться о том, чтобы все ваши дети получали любовь и внимание, в которых они нуждаются и которых заслуживают. Братья и сестры детей с особыми потребностями часто чувствуют себя заброшенными, виноватыми или обязанными быть идеальными.

• Выбирать лучшие методы образования для своего ребенка и разбираться с трудностями, которые возникают в любой системе или бюрократии.

• Готовить своего ребенка к миру, одновременно готовясь отпустить его. Это означает построение крепкого эмоционального фундамента, который позволит вашему ребенку совершать ошибки, переживать неудачи и в итоге вырасти настолько самодостаточным и успешным человеком, насколько это возможно.

• Выстраивать коммуникацию, стремиться к взаимопониманию и проводить время всей семьей, чтобы поддерживать друг друга и вместе воспитывать и любить вашего ребенка.

• Опираться на веру. Каждая пара, воспитывающая ребенка, имеет право просить о духовном руководстве и помощи.

Куда бы Ник ни ехал, его фанаты и поклонники выстраиваются в часовые очереди, чтобы встретиться с ним и обнять его. В некоторых городах приходится перекрывать улицы, потому что многие хотят увидеть его. Нас часто спрашивают, как нам удалось воспитать его таким оптимистичным, решительным, состоявшимся и полным веры, несмотря на трудности, создаваемые его инвалидностью. Эта книга – мой ответ.

> Часто то, что кажется поначалу тяжелым бременем, становится драгоценным даром.

После Бога главная заслуга здесь принадлежит Нику. Подход моего сына к жизни – мощное доказательство силы веры и человеческого духа. Когда ваш ребенок достаточно подрастет, я рекомендую вам познакомить его (или ее) с видеофильмами и книгами Ника. Пусть он увидит, что человек, рожденный с несовершенным телом, может вырасти мужчиной с совершенной целью, мужчиной, который живет, как он сам говорит, «до смешного прекрасной жизнью».

> Мысли «в дорогу»
>
> • Инвалидность вашего ребенка не определяет личность, которой он становится.
>
> • Ваши изначальные представления о воспитании скорее всего не оправдаются. Порой реальность оказывается лучше, чем вы ожидали.
>
> • Часто то, что кажется поначалу тяжелым бременем, становится драгоценным даром.
>
> • Знайте, что многие другие родители проходят через то же самое. Обращайтесь к ним за советом и консультацией при любой возможности.
>
> • Вы знаете только то, что уже пережили в прошлом; примите то, что скоро узнаете.
>
> • Верьте, что вы найдете необходимые силы и поддержку, если не захлопнете перед ними двери.

Глава 2
Рождение с отчаянием

Позвольте себе страдать и дайте себе время оправиться от страдания

Ни одна супружеская пара не ожидает, что страдание станет самой яркой эмоцией после рождения ее первого ребенка. Мне неловко даже писать об этом, при том, что наш сын в конечном счете принес столько радости в нашу жизнь и жизнь миллионов людей во всем мире.

И все же я хочу, чтобы другие родители детей с инвалидностью и особыми потребностями знали, что скорбь – это распространенная и естественная первоначальная реакция. Позже я осознал, что мои переживания были вызваны не столько тем, что Ник родился «несовершенным» ребенком, сколько потерей того «совершенного» ребенка, которого мы ждали.

Многие родители прошли через это, и все они, как и я, ощущали чувство вины и растерянность. Я научился прощать себе эти мысли и чувства и призываю других поступать так же. Все мы – люди. Лишь немногие из нас обладают силой библейского Иова.

Душка, которой было тогда 25 лет, ходила на последнее ультразвуковое исследование за восемь недель до рождения Ника. Врач сообщила ей, что наш ребенок – мальчик. Она указала на экран и сказала: «Глядите, пол вашего малыша легко определить, потому что ножки не мешают».

Тогда этот комментарий не вызвал никаких тревог, но потом, задним числом, эти слова преследовали нас. Душка не раз задавала вопросы врачу во время своей беременности, поскольку ей казалось, что ребенок несколько маловат и расположен очень низко. Врач заверил нас, что все нормально.

У нас не было причин сомневаться в профессионализме медицинских работников, ведь Душка была одной из них и уважала их мнение. Во время беременности она вела себя очень осторожно и не принимала никаких лекарств. Она никогда не курила и не употребляла алкоголь.

Когда начались схватки, Душка отказалась от обезболивающих. Все поначалу шло по плану. Я был в родильном боксе вместе с ней, врачом и медсестрами. В самом начале выдался напряженный момент, когда акушерка обнаружила, что малыш находится в лобной позиции – его головка была

развернута к выходу лбом, то есть, самым широким своим местом. Часто ребенок при рождении подтягивает подбородок к груди, (желательная позиция), но если он остается в лобной позиции, врачи считают более безопасным сделать кесарево сечение.

> Мои переживания были вызваны не столько тем, что Ник родился «несовершенным» ребенком, сколько потерей того «совершенного» ребенка, которого мы ждали.

Мы испытали облегчение, когда наш малыш повернул головку в более предпочтительное положение. Я был рад, что отговорил Душку рожать нашего первого ребенка дома, как она хотела, причем при родах должен был помогать я, следуя ее указаниям. Я не хотел бы нести ответственность за осложнения, не имея доступа к больничным ресурсам.

Но облегчение мое оказалось недолгим. Врач, принимавший роды, использовал щипцы, чтобы провести Ника через родовой канал. Когда вышли головка и шейка, я сразу же заметил, что правое плечо нашего сына выглядит как-то необычно. Потом я увидел, что руки у него, похоже, нет.

С моего места было плохо видно, и я не мог ничего сказать наверняка. Врачи заслоняли от меня жену и ребенка, так что я лишь мельком разглядел эту часть тела нашего малыша, прежде чем его унесли в дальний угол палаты для осмотра. Они ничего не сказали.

Я не хотел верить увиденному. Казалось, из моих легких испарился весь воздух. Душка еще не видела ребенка. Она ждала, что медсестра быстро вернется с малышом и приложит его к материнской груди, как обычно бывает. Когда этого не случилось, Душка забеспокоилась.

– С ребенком все в порядке? – спросила она.

Ее дрожащий голос я до сих пор слышу в кошмарах. Ответом было молчание. Врач и медсестры сгрудились вокруг нашего сына в углу палаты. Душка снова задала тот же вопрос, более требовательным тоном. И снова – никакой реакции.

Мой разум лихорадочно пытался осмыслить то, что, как мне показалось, я увидел во время родов. Все произошло так быстро! Я сомневался, что действительно увидел плечо без руки. Когда медики отказались отвечать Душке, мне стало плохо, и я схватился за живот. Кто-то из акушеров заметил это и выпроводил меня за дверь, не говоря ни слова.

Выходя из родильной палаты, я услышал странное слово, произнесенное одной из медсестер: *фокомелия*. Его смысл был

мне неизвестен, но оно привело меня в ужас. Я сел в кресло во дворике, закрыв лицо руками и чувствуя, что случилось что-то ужасное.

Мне показалось, что прошла целая вечность, прежде чем ко мне вышел врач-педиатр. Он сказал, что Душке дали успокоительное и она отдыхает.

– Мне нужно поговорить с вами о вашем ребенке, – сказал он.

Я опередил его, поспешно сказав:

– У него нет руки.

– У вашего ребенка нет ни рук, ни ног, – сказал доктор.

– Что? Вообще нет рук и ног?!

Он с мрачным видом кивнул. Потом объяснил, что *фокомелия* – это медицинский термин, который обозначает отсутствие конечностей или их сильную деформацию. Меня никогда не били по голове, но, наверное, такое потрясение для мозга похоже на то, что я ощущал в этот момент. Моей первой мыслью было добраться до Душки, пока никто другой ей этого не сказал. Я поднялся, и педиатр утешающим жестом положил мне руку на плечо, когда мы возвращались в родильный бокс. Мои мысли неслись галопом, но тело словно онемело, кости казались пустыми, а из вен словно вытекла вся кровь.

Я пытался думать о том, как мне донести эту парализующую новость до жены, но когда я вошел в палату, ее рыдания дали мне понять, что она уже все услышала. Это обескуражило меня еще больше. Я хотел быть рядом, чтобы поддержать и утешить ее, когда она узнает. Но было уже поздно. Я наклонился и обнял ее, гладя по спине и плечам, пытаясь впитать ее боль и облегчить муки. Ее тело содрогалось от рыданий, к которым вскоре присоединились и мои.

Душка все еще была не в себе после долгих родов и успокоительного; через несколько минут она умолкла и уснула. Я оставил жену, надеясь, что она отдохнет и наберется сил, прежде чем пробудиться – навстречу трудным решениям, которые нас ожидали.

Пока Душка спала, я пошел в отделение новорожденных и впервые пристально рассмотрел своего сына. Он лежал среди других новорожденных, завернутых в одеяльца. Он спал и казался очень хорошеньким, лапочка-младенец, такой невинный – и совершенно не представляющий, что он чем-то отличается от других.

Медсестра поднесла мне Ника, и я впервые взял его на руки. Меня удивило то, что он весил как весьма основательный ребенок, очень плотный и сильный. В нем было около шести фунтов[1], и его физическая крепость одновременно удивила и

утешила меня. Он казался совершенно нормальным, симпатичным ребенком.

Держа его на руках, я испытывал самые противоречивые эмоции. Мне до боли хотелось любить его. Я чувствовал растущую связь между нами, но был переполнен страхами и сомнениями: *Достаточно ли у меня сил, чтобы воспитывать такого ребенка? Какого рода жизнь мы сможем ему дать? Будет ли он нуждаться в том, что мы не сможем ему обеспечить?*

Медсестра предложила помочь мне развернуть одеяльце, в которое был закутан Ник. Я не был уверен, что готов увидеть его тело, но согласился. Как вы можете себе представить, я был ошеломлен, видя милое младенческое личико своего сына – и его крохотное туловище, лишенное рук и ног. Как ни странно, его тельце казалось очень пропорциональным, даже красивым, а суставные ямки рук и ног были покрыты гладкой мягкой кожицей.

Самой поразительной чертой при дальнейшем осмотре оказались рудиментарные «ступни», прикреплявшиеся к его маленькому тельцу. С правой стороны обнаружилось нечто, напоминавшее недоразвитую ступню. Более полно сформированная ступня, с двумя отчетливо видными пальчиками, по-видимому, сросшимися, прикреплялась к нижней левой стороне его туловища. Та ступня, что поменьше, была неподвижной и казалась скорее отростком. Ступня побольше, как мне показалось, была более функциональной.

Во всех остальных отношениях у Ника было крепенькое тельце нормального мальчика – и ангельское личико, которое любой родитель хотел бы целовать и держать в ладонях. Я ощущал благодарность за его неведение, за его блаженную невинность. Я хотел отложить на возможно более долгий срок страдание, которое, как я боялся, ожидает этого ребенка. Я снова уложил его в больничную колыбельку и ушел прочь из палаты новорожденных – в неопределенное будущее моей семьи. Оно казалось мне иной реальностью, где больше ничто и никогда не будет нормальным.

На пути домой меня волна за волной накрывала всепоглощающая печаль. Я скорбел не о сыне, который родился, но о сыне, которого мы ждали. Я боялся, что этот ребенок будет вести жестокую жизнь, полную страдания. Мое неверие и отчаяние вспыхнули гневом. *Зачем Тебе понадобилось так поступить с нами, Боже! Зачем?*

То не была реакция суперродителя или супермена. Я не смог сразу препоручить свои чувства Богу, подобно библейскому Иову, который, лишившись всех своих детей в один день, спокойно

сказал: «Господь дал, Господь и взял».

Это была реакция несовершенного, обычного человека, мужа и отца с разбитым сердцем, который гадал, не несет ли он ответственность за эту трагедию, за этого ущербного ребенка. Было ли это наказанием за какой-то проступок, который я совершил? Многие родители детей-инвалидов рассказывали мне, что испытывали такие же сомнения, страхи и гнев в начале своей истории.

Я больше беспокоюсь о тех, кто не скорбит, чем о скорбящих. Профессиональные психотерапевты говорят, что не следует подавлять свои чувства. Нужно позволять сильным эмоциям выходить наружу и по возможности отстраняться от них. Этот процесс может быть непредсказуем, и его ход сильно варьируется. Страдание – часть человеческого опыта, часть каждой жизни – и, как ни печально об этом говорить, неизбежная часть пути, когда надежда родителей на рождение здорового ребенка не оправдывается.

Библия подчеркивает силу Иова, но у него, вероятно, тоже бывали моменты парализующей слабости. Все родители хотят, чтобы их дети были здоровыми и имели ничем не ограниченное будущее. Вполне естественно думать, что ребенок-инвалид столкнется с бóльшим числом трудностей и страданий, чем другие дети.

> Страдание – часть человеческого опыта, часть каждой жизни.

Нам не следует стыдиться проявления своей скорби и того, что мы позволяем слезам литься. Эти мои слова предназначены в основном для отцов. У мужчин есть представление, что мы – крепкие орешки и должны подставлять плечи под любое бремя без жалоб или стенаний. Общество учит нас не плакать, потому что демонстрация эмоций рассматривается как признак слабости. Но если мы умеем любить, то умеем и ощущать боль. У женщин и матерей нет монополии на эмоции. Мужчины тоже ощущают связь со своими детьми. У них есть связанные с ними мечты и ожидания, так же как и у матерей. Мы можем быть сильными – и все же выражать свои страхи и боль, как часто делал Иисус – и Библия этого не скрывает. В этом нет никакого позора. Всем нам нужно время, чтобы осознать ситуацию, адаптироваться и приспособиться к ней.

Ожидания, которые пошли прахом

Приехав домой, я вошел в жутковатую неподвижность, в пустой дом, украшенный к прибытию новорожденного. Детская комната по-прежнему ждала нашего сына – с кроваткой и симпатичными одеяльцами. Я вспомнил, как тревожился, собирая детскую кроватку, что боковые поручни могут оказаться недостаточно высокими, когда у малыша хватит сил вставать на ножки. Теперь же я мог только представлять, как мой сын лежит в постели до конца своей жизни, не способный ни стоять, ни ходить, ни даже ползать. Я снова сорвался и рыдал до тех пор, пока изнурение милосердно не погрузило меня в беспокойный сон.

Утро не принесло облегчения. Мое тело разрывалось от боли, словно его выворачивали наизнанку. Я оплакивал совершенного ребенка, которого мы ждали, и скорбел по несовершенному ребенку, которого мы привели в этот мир. Я чувствовал себя неадекватным и неспособным заботиться о таком ребенке. Я был оторван от Бога, который всегда поддерживал меня, но теперь, казалось, покинул. У меня не было желания поскорее вернуться в больницу. Меня страшила встреча с женой. Как смогу я утешить Душку, когда сам чувствую себя таким потерянным? Как мне предстать перед этим невинным ребенком, моим сыном, которому нужно было больше, чем я в силах дать ему?

Душка не спала. Лицо ее было залито слезами. Я спросил, видела ли она ребенка. Она лишь помотала головой.

– Хочешь, я принесу его тебе?

Еще одно «нет».

Я, как мог, старался утешить ее и оставался рядом, пока она не уснула, а потом отправился в палату новорожденных. Наш сын лежал, завернутый в одеяльце, рядом с остальными младенцами и выглядел очень хорошеньким и довольным. Глядя на его красивое маленькое личико, я не мог не думать: *Какая жизнь будет у этого ребенка без конечностей? Он не сможет ходить, самостоятельно одеваться и есть. Что с ним будет?*

И снова во мне вскипели гнев и угрызения совести. *Почему, Боже? Почему Ты позволил этому случиться? Для него было бы лучше вообще не жить, чем быть таким. Почему бы Тебе не забрать его и не избавить от всей грядущей боли и страдания?*

Я вернулся к жене. Она проснулась.

Душка спросила, видел ли я Ника.

– Да, – ответил я. – Он красивый малыш.

Она отвернулась, лицо ее было искажено мукой.

– Хочешь, я тебе его сейчас принесу?

Она снова помотала головой и зарыдала в подушку. Я не находил слов, чтобы облегчить ее бремя. Наша жизнь оторвалась от реальности, которую мы знали и на которую рассчитывали.

Мы не были благородными и достойными восхищения родителями в те несколько дней после рождения Ника. Мы рассказывали ему об этом, и, думается мне, он нас понимает. Я очень на это надеюсь.

Все мы разные

Даже когда мы оправились от первоначального шока, у нас оставались серьезные сомнения в нашей способности вырастить Ника. В нашу пользу говорил тот факт, что мы с Душкой были женаты уже пять лет. Мы решили подождать с детьми, пока она не закончит учиться на медсестру, а потом получит дополнительную квалификацию акушерки. Я работал сперва офисным служащим, а потом начальником планово-производственного отдела. У нас было время немного попутешествовать и накопить денег на наш первый дом. Наши отношения были устоявшимися, и мы могли обсуждать практически любые темы в поисках согласия.

За годы брака наши узы снова и снова подвергались испытаниям – как происходит в большинстве семей. Первым серьезным экзаменом стало рождение Ника. Оглядываясь назад, я полагаю, что Душка находилась в послеродовой депрессии, которая усиливала ее скорбь. Каждая молодая мать физически изнурена после рождения ребенка. Большинство из них в той или иной степени страдает от перепадов настроения и «бэби-блюза», вызванного гормональными изменениями. Послеродовая депрессия – более продолжительная версия этих явлений и считается вполне нормальным осложнением. В случае Душки депрессия усугубила ее печаль и подавила способность смириться с отсутствием у Ника конечностей.

Моя любящая, заботливая жена поначалу отказывалась брать Ника на руки или кормить его грудью. Тревога и страх мучали ее. Она плакала часами, повторяя: «Это не может быть правдой; должно быть, это плохой сон. Я это не переживу».

Душке нужно было время, чтобы справиться с эмоциями. Все мы переносим стресс по-разному. Есть общие проявления скорби – отрицание, гнев, протест, депрессия и принятие, – но они различаются по силе и продолжительности. Позже я узнал, что, когда родители узнают о болезни или инвалидности ребенка, они переживают скорбь по-разному. Некоторые проходят через те или иные стадии несколько раз или в течение долгого времени. Иногда в таких случаях требуется терапия.

Эмоциональная травма

Понимание, что на каждого из нас такие вещи действуют по-своему, может помочь и утешить. Супруги должны поддерживать друг друга. Взаимные упреки не нужны. Вам может казаться, что вы справились бы с ситуацией лучше, но мало кто в силах понять чужие страдания.

В те первые дни после рождения Ника Душка была настолько не в себе, что это удивляло меня, поскольку я не мог прочувствовать глубину ее отчаяния. Однажды, когда я вошел в палату и застал ее в слезах, она прошептала:

– Неужели я не заслуживаю цветов, как другие молодые матери?

Пораженный, я ответил:

– Конечно, заслуживаешь! Прости меня!

В этой сумятице я забыл вручить ей традиционный подарок. Я вышел и вскоре вернулся в больницу с букетом.

Душка также обижалась на то, что нам не звонят друзья и родственники. Я знал: они свыкаются с этим экстраординарным событием. Большинство из них просто не знали, что в таких случаях говорить. Постепенно потекла тоненькая струйка других букетов, подарков и записок. Комментарии были очень мягкими и осторожными, но мы с женой часто плакали, читая их.

Оглядываясь на те времена – а также разговаривая с другими родителями детей-инвалидов, – я понимаю, что наше с Душкой поведение было естественным. В первые дни и недели мы ушли в себя.

Нам было больно, и требовалось побыть только наедине, чтобы пройти через эту сокрушительную эмоциональную бурю. Мы не хотели ничего обсуждать – казалось, что от разговоров становится только хуже. У нас не было слов, чтобы рассказать о своих чувствах, и наши друзья тоже не находили, что сказать.

Мы так погрузились в свои переживания, что оказались слепы к боли тех, кто нас любил. А ведь им тоже было тяжело. Мне приходилось напоминать себе, что моим родителям и другим родственникам тоже необходимо было выразить свои чувства. В своей печали мы можем утратить способность сочувствовать тем, кому больно вместе с нами и за нас. Мы забываем о благодарности тем, кто предлагает нам заботу и поддержку.

Нам вдвоем нужно было во многом разобраться, прежде чем мы смогли открыть двери тем, кто хотел помочь. Я призываю других родителей, которые проходят через эти ситуации, обращаться за помощью, когда они к этому готовы, потому что

возможность делиться чувствами облегчает исцеление.

Примирение

Душка – любящая женщина с сильными материнскими инстинктами, но в те первые недели ей было трудно принять инвалидность Ника. Я удивлялся, что спустя день или два она по-прежнему не хотела взять на руки нашего сына, но понимал, что она была сама не своя.

Видя ее состояние, социальный работник больницы деликатно изложила варианты наших дальнейших действий. Она сказала, что, если мы чувствуем себя не в состоянии заботиться о Нике, то можем отдать его на усыновление.

Поначалу Душка говорила об этом больше, чем я. Мы оба знали, что это решение, с которым нам придется жить до конца наших дней.

Я не хотел отказываться от сына, но беспокоился о жене. Если она при своей медсестринской подготовке не находит в себе сил растить Ника, то как могу я от нее этого требовать? Я понимал, из-за чего она так взвинчена – из-за скорби, послеродовой депрессии, или от того и другого вместе.

Обычно мать выписывается из больницы через пару дней после родов и забирает домой ребенка. Мы этого не сделали. Наши медсестры и социальный работник договорились, что Душка останется в больнице подольше. Они поставили для меня койку в ее палате, чтобы мы могли утешать друг друга и обсуждать важнейшие вопросы.

Медработники чувствовали, что нам необходимо некоторое время побыть наедине. Они не торопили нас с выпиской или принятием поспешных решений. Мы провели в больнице несколько лишних дней, отдыхая и проговаривая свои эмоции, постепенно переходя к обсуждению дальнейших шагов.

> В своей печали мы можем утратить способность сочувствовать тем, кому больно вместе с нами и за нас.

Через несколько дней Душка сказала, что готова увидеть Ника и взять его на руки. Но меня одолевали сомнения. Мне казалось, что в эмоциональном плане она все еще на грани. Мы поговорили об этом, и я понял, что Душка винит себя в инвалидности Ника, хотя во время беременности делала все «по учебнику».

Поначалу было трудно избавить ее от груза вины, поскольку у нас не было объяснения того, что случилось. Прошло время, прежде чем врачи предположили, что отсутствие у Ника

конечностей – результат редкой мутации в генах, критической для развития ребенка в утробе.

Жестокая реальность

Родителям детей-инвалидов часто приходится нарастить толстую шкуру. Я столкнулся с жестокой реальностью сразу после того, как родился Ник. Это произошло с человеком, которого я всегда считал своим другом и наперсником. Я часто молился вместе с ним и делился мыслями и чувствами. Я думал, что он будет сочувствовать нам, и был ошарашен, когда он предположил, что инвалидность моего сына – это, возможно, способ Бога наказать меня за мои грехи.

Честно говоря, такая мысль приходила в голову и мне, хотя я не представлял, какие ужасные грехи я мог совершить, чтобы заслужить столь жестокое наказание для моего невинного ребенка. Слова друга как будто пронзили меня насквозь, и при воспоминании о них мне еще несколько дней становилось плохо. Я чувствовал себя преданным.

Я заглянул в свою душу, чтобы понять, может ли быть какая-то правда в его словах. Позже у нас состоялось несколько откровенных разговоров, и он в конечном итоге извинился. Я простил его и думаю, что в сердце своем он все это время пытался быть неравнодушным другом.

Он оказался далеко не последним среди тех, кто возмущал нас бесчувственными замечаниями о нашем сыне, – одни были наивными, другие просто глупыми. Этот болезненный урок переживают и другие родители детей с особыми потребностями. После того как они приняли несовершенства своего ребенка и научились не замечать их, выясняется, что большинство других людей на это не способны.

Примерно через сутки после рождения Ника я заглянул в палату новорожденных, чтобы проведать нашего сына. Я стоял у окошка и смотрел на него; в одеяльце он выглядел так же, как все остальные новорожденные. В это время две медсестры уложили только что выкупанного малыша в соседнюю колыбельку, а потом взяли Ника для осмотра и купания. Они ласково разговаривали с ним и улыбались ему, и он в ответ включил свое обаяние на всю катушку. Некоторые говорят, что новорожденные не улыбаются, но эти люди просто не знали нашего маленького Ника!

Впервые за эти два дня у меня на сердце потеплело, и я ощутил вкус отцовской гордости. Медсестры уложили Ника на смотровой стол у дальней стены палаты. Когда они развернули его одеяльце, выражение их лиц изменилось. Глаза их округлились, и они прижали руки ко рту при виде крохотного тельца моего сына.

У меня снова упало сердце, и мне пришлось отойти от окна. Я быстро вышел из больницы, слезы струились по моему лицу. Больше в тот день я не возвращался в палату новорожденных.

Принятие решения

Я понимал, почему медсестры так отреагировали на Ника. Поначалу у нас с Душкой была такая же реакция. Вплоть до рождения сына мы никогда не видели младенца без ручек и ножек и с маленькой недоразвитой ступней, торчащей из нижней части туловища. Это естественно для человека – терять почву под ногами, впервые увидев столь необычное тело.

Хотя видеть реакцию медсестер мне было достаточно больно, у меня включился отцовский инстинкт защитника. Это был мой сын, и я хотел защитить его от жестокости – намеренной и случайной. У меня появилось чувство, что, как бы мало я ни знал о воспитании детей, никто так не поймет его и не будет по-отцовски заботиться о нем, как я.

Мы с Душкой пока не приняли решение, отдавать ли Ника на усыновление, хотя мое сердце уже сказало мне все, что нужно было. Мы начинали примиряться с реальностью. Но у нас было время как следует все обдумать, поскольку у Ника обнаружилась инфекция мочевыводящих путей, и наш лечащий врач хотел еще несколько дней подержать его в больнице. Мы с женой вернулись домой, оставив нашего малыша на попечении врачей, пока мы будем решать судьбу нашей семьи.

Мы обсудили все свои тревоги и дальнейшие шаги. Помогло то, что мы оба родом из одной культурной среды, у нас похожая семейная история и общая вера. Не буду утверждать, что обошлось без споров и горячих дискуссий. Мы были в состоянии тяжелого стресса и оба страдали бессонницей. И все же мы выслушали друг друга.

> Как бы мало я ни знал о воспитании детей, никто так не поймет его и не будет по-отцовски заботиться о нем, как я.

Это должно было быть наше общее решение. Мы знали, что нам нужно говорить на одном языке, потому что никто из нас не сумел бы растить Ника в одиночку. Кое-кто из медицинских работников поначалу говорил, что Ник, возможно, долго не проживет, но Душка уверила меня, что это не так, если он будет получать должную заботу и поддержку.

Пока мы взвешивали все варианты, Душка начала выходить из депрессии. Я понял, что моя жена вернулась, когда она начала меньше говорить о трудностях воспитания Ника и больше – о поиске ответов и решений. Она предложила нашей команде

медиков, чтобы мы встретились с другими родителями, которые успешно интегрировали своих детей-инвалидов в семью. Она хотела знать, как они справлялись с этой задачей, какие способы нашли, в чем им приходилось приспосабливаться, и как они помогали своему ребенку справляться с повседневной жизнью.

Родителям ребенка с врожденной инвалидностью часто советуют искать помощи тех, кто продвинулся дальше в воспитании похожих детей, или вступать в группы поддержки. У нас этих ресурсов не было. Мы не смогли найти детей, родившихся такими, как наш сын. Мы надеялись, что другие родители, как минимум, знают, где брать протезы, инвалидные коляски или другое оборудование, чтобы обеспечить своим детям некоторую долю независимости.

Нам очень помогло бы – да что там, это было бы просто чудом – найти ребенка постарше с такими же проблемами, как у Ника. Мы могли бы узнать у его родителей, какие решения они выработали, какие нашли ресурсы для преодоления инвалидности. Увы, это чудо с нами так и не случилось.

Открывая свои сердца

Медики не смогли найти ни одного человека, рожденного с такой же инвалидностью. Наиболее похожими людьми были австралийские жертвы талидомида. Это лекарство некогда использовалось для облегчения тошноты у беременных женщин, страдавших от токсикоза. Оно было запрещено, как только стало известно о его ужасном побочном эффекте.

Нам дали контактную информацию женщины из района Мельбурна Биконсфилд Аппер, у чьей пятилетней дочери были недоразвитые руки и ноги. Мы навестили эту семью, рассчитывая получить какую-нибудь информацию, а может быть, даже надежду. Но у этой девочки конечности были достаточной величины, чтобы пользоваться стандартными протезами, которые не подходили Нику. Единственным специальным приспособлением для этого ребенка был пластиковый табурет в форме гриба, на котором она раскачивалась из стороны в сторону, заставляя его довольно резво передвигаться по полу.

Поначалу мы с Душкой не знали, куда деваться от неловкости, и нам казалось, что мы мало чему можем научиться на примере этой девочки и ее матери. На самом деле нам принесли пользу не столько разговоры, сколько наблюдение за их жизнью. Было очевидно, что возможности матери ограничены, а у дочери – тяжелая инвалидность, однако нас поразили их полные любви отношения и удивительная нормальность их жизни. Никто из них не казался озабоченным или подавленным. Они справлялись с трудностями, как могли, и не жаловались.

Я часто думал об этой поездке и о том, как она повлияла на наше решение растить Ника самостоятельно. До того момента мне трудно было представить себе воспитание ребенка без конечностей. В будущем Ника я видел только проблемы и сложности. У той девочки были сильно деформированы конечности, но она казалась счастливым и веселым ребенком, который не так уж сильно страдал от своей инвалидности.

Для меня это был очень важный урок. Я понял, что вместо того чтобы тревожиться о будущем, нам нужно принять особенности Ника и разбираться с ними день за днем. Иисус учил этому принципу в своей Нагорной проповеди: «Ищите же прежде Царства Божия и правды Его, и это все приложится вам. Итак не заботьтесь о завтрашнем дне, ибо завтрашний [сам] будет заботиться о своем: довольно для [каждого] дня своей заботы» (Евангелие от Матфея, 6:33–34).

Нужно уметь планировать, но есть мудрость и в том, чтобы принимать все, что несет новый день, и находить радость в каждом миге.

О том же говорил и Марк Твен: тревожиться – все равно что выплачивать несуществующий долг. Да, нужно уметь планировать, но есть мудрость и в том, чтобы принимать все, что несет новый день, и находить радость в каждом миге.

Мы с Душкой увидели, что эта девочка и ее мать живут в настоящем, преодолевая трудности по мере их поступления, и нас это воодушевило.

Обсудив все еще раз с нашими родителями, друзьями и родственниками, мы решили взять Ника домой и делать для него все, что в наших силах. Честно говоря, я никогда не верил, что мы поступим иначе – ведь он был нашим ребенком.

На следующий день мы поехали в больницу, встретились с социальным работником и рассказали о нашем решении. И сразу же как будто огромный груз свалился с наших плеч. Мы испытали облегчение, собравшись с силами и открыв свои сердца навстречу Нику.

Один из библейских стихов, вдохновлявших меня в тот период, повествует об ангеле, которого Бог послал к Марии. Когда ангел сказал незамужней девственнице, что она родит сына, она спросила: «Как будет это?» И ангел ответил: «У Бога не останется бессильным никакое слово» (для Бога нет ничего невозможного).

Мы с Душкой поначалу испытывали такое же неверие, как и Мария. Но потом, как и она, поняли, что наша вера будет поддерживать нас. С Божьей помощью мы сможем воспитать этого ребенка и помочь ему преодолеть те многочисленные трудности, которые его ожидают. С этого момента и далее нашей главной целью было дать Нику все, что ему нужно, чтобы стать преисполненным веры, уверенным и самодостаточным взрослым. Мы ни разу не оглянулись назад и не пожалели о своем решении, и наша любовь к нему росла с каждым днем.

Мысли «в дорогу»

• Осознайте, что страдаете, и позвольте страданию изжить себя.

• Дайте себе время эмоционально восстановиться.

• В первые дни из-за сильного стресса вам понадобится больше отдыхать, чем обычно.

• Не вините себя и свою супругу (или супруга) в инвалидности вашего ребенка.

• Мыслите в долгосрочной перспективе, принимая

первые решения.

• Ищите все возможные наставления и советы от экспертов в данной области и других родителей.

• Не спеша впитывайте информацию, подстраивайтесь под ситуацию и адаптируйтесь к ней.

• Поймите, что ваши близкие тоже страдают.

• Ваша жизнь меняется, но вы сможете ее контролировать, если будете принимать все, что несет новый день.

Глава 3
Новая норма

Позвольте родственникам и друзьям помочь вам жить дальше

Примерно за неделю до рождения Ника один друг задал мне неожиданный вопрос: смогу ли я растить ребенка-инвалида?

Я был удивлен. Моей первой реакцией было: «нет».

Я не вспоминал этот разговор, пока не случилось то, что случилось. Я был напуган еще сильнее, чем мог себе представить. В отчаянии я даже подумал о библейском тексте, в том месте, где Иисус молится в Гефсиманском саду. Он был преисполнен страха, когда Ему предстояла смерть на кресте за наши грехи. Во время молитвы Он говорил: «Всё возможно Тебе; пронеси чашу сию мимо Меня» (Евангелие от Марка, 14:36).

Бог не изменил план для Своего собственного Сына, как и для моего. Мне пришлось согласиться с Его планом и надеяться, что Он даст нам с Душкой силы выполнить его. К нашей вечной благодарности, Он действительно укрепил нас и со временем открыл нам глаза на то, что оказалось замечательной дорогой для Ника.

В поисках силы

Никто из нас не знает, с чем он на самом деле готов справиться. Мы недооцениваем собственные силы, не учитываем ресурсы, способные поддержать нас – особенно нашу веру, родственников, друзей и общество. Сегодня существует много агентств социальных услуг и организаций, защищающих интересы инвалидов, – гораздо больше, чем во времена детства Ника. Жаль, что нам тогда было особо некуда обратиться. И я рад, что у сегодняшних родителей такие адреса есть.

Одно то, что мы забрали Ника из больницы, сыграло большую роль. Мы начали восстанавливать свое душевное равновесие. Психотерапевты и психологи, которые работают с семьями детей с особыми потребностями, говорят, что обычно это достигается обращением за поддержкой к семье, друзьям и обществу в более широком смысле. Мы пришли к принятию нашей новой реальности, а потом стали интуитивно работать над созданием «новой нормы». Мы стремились к более позитивной и деятельной атмосфере, сосредоточившись на получении знаний и поиске решений.

Путь к принятию нелегок. И уж точно он не был легким для нас с женой. Как мы спустя годы объясняли Нику – мы не переживали из-за того, что он родился; нам было жаль, что он родился с таким огромным бременем. Мы столкнулись с целой массой чувств, от вины до неадекватности. Наши мозги вскипали от обилия поступающей медицинской информации и решений, которые нужно было принимать. А помимо этого, мы сомневались в своей вере и Боге, лишая себя главного источника силы.

> Никто из нас не знает, с чем он на самом деле готов справиться. Мы недооцениваем собственные силы, не учитываем ресурсы, способные поддержать нас – особенно нашу веру, родственников, друзей и общество.

Помогло то, что, вернувшись домой, мы переключились с рефлексии – которая была в основном негативным опытом – на активные действия: кормление, одевание, купание, встречи со специалистами и терапевтами.

Самым благотворным шагом оказалось окончание нашего периода затворничества. Мы вновь открыли двери любимым людям, которые терпеливо дожидались возможности предложить нам поддержку.

Поначалу мы с Душкой замкнулись в себе. Мы часто

говорили об ощущении, будто застряли в дурном сне и не можем проснуться. Социологи и психологи называют дезориентацию во время кризиса аномией. Ты потерял направление и не знаешь, что делать, потому что слишком многое вдруг изменилось. Наш опыт с Ником был довольно типичным для родителей в нашей ситуации, но в то время мы не обладали этим знанием, которое могло бы нас успокоить.

Нашу дезориентацию усугубляло внезапное погружение в непривычный мир специальной терминологии и напряженных, порой противоречивых консультаций с врачами, терапевтами и социальными работниками.

Мы с трудом держали себя в руках днем и не могли спать по ночам. На нас давила потребность принимать важные решения, которые определят всю нашу дальнейшую жизнь. *Что мы будем делать с этим ребенком? Как мы будем это делать?*

Одна из самых частых проблем, с которой сталкиваются родители новорожденных с инвалидностью, заключается в том, что их привязанность к ребенку появляется не так быстро, как у других. Часто таким детям сразу же после рождения требуются медицинские процедуры, даже операции, и они надолго остаются в больнице.

Когда родился Ник, Душка была в шоке, и они мало времени проводили вместе. Потом Нику лечили инфекцию, и мы не могли забрать его домой, даже если бы уже были к этому готовы. Он находился в больнице около четырех недель.

Как только мы оказались дома, между нами и Ником естественным путем возникла тесная связь, которая облегчила наш стресс. Мы начали строить свою семейную жизнь с нашим уникальным, вечно удивлявшим нас маленьким сыном.

Налаживание контакта

Мой совет всем родителям в минуты кризиса – как можно раньше и чаще контактируйте с ребенком и не прячьтесь от людей, мучительно размышляя о вещах, которые вам неподвластны. Я знаю, очень трудно общаться с другими, когда вы страдаете, но те, кто любит вас, готовы вас принять даже в самом ужасном вашем состоянии. Они смогут дать вам ценный совет, который вы пока не хотите слышать. Так было с нами – наши близкие давали нам мудрые советы и открывали нам перспективу, в которой мы отчаянно нуждались.

В первые дни жизни Ника мой отец был для нас надежной опорой. В то время как я превратился в тряпку – подавленную и паникующую, – мой отец был совершенно спокоен и не терял здравомыслия. Моя эмоциональная буря вызывала у него недоумение, и он дал ясно понять, что нет никаких причин даже задумываться о передаче Ника на усыновление.

Вот его слова: «Как ты можешь говорить об усыновлении? Это твой ребенок. Твой долг и ответственность – воспитать его. Ты с этим справишься. Если не сможешь – это сделаем мы. Если у тебя нет сил, Бог даст тебе их».

Я хорошо помню выражение его лица в то мучительное время. Его челюсти были плотно сжаты, глаза смотрели строго. Он обладал непоколебимой верой и твердыми нравственными устоями. Он ожидал от меня только правильных поступков – без вариантов. В его представлении жизнь и не должна была быть легкой. Прими это и живи дальше.

> Те, кто любит вас, готовы вас принять даже в самом ужасном вашем состоянии.

Он напомнил мне слова Петра из Библии: «Возлюбленные! огненного искушения, для испытания вам посылаемого, не чуждайтесь, как приключения для вас странного» (1-е Петра, 4:12). Мой отец, который сам в детстве лишился отца и вырос в бедности, обладал стойкостью и силой, выкованными в горниле трудностей, превосходивших мой опыт и понимание.

Его звали Владимир Вуйчич – сильное имя для сильного мужчины. Он был воином, но не таким солдатом, какого вы можете себе представить. Наш мужественный и суровый папа часто напоминал нам, что его имя по-сербски означает «мир правит». Эти слова могли служить его жизненным девизом. Во Вторую мировую войну он был призван в югославскую армию и

служил санитаром, поскольку исповедовал христианскую веру и объявил себя убежденным пацифистом. Он отказывался брать в руки оружие и стрелять из него. Его упорство вызывало у многих его начальников и однополчан возмущение. Его мучили и не раз пытались заставить убивать.

На фронте его задачей было выносить с поля боя раненых и оказывать им первую помощь. Он находился под огнем противника, пули свистели вокруг, но он не стрелял в ответ. Всякий раз как его прикомандировывали к новому соединению, там находились люди, которые презирали его. Один офицер сказал папе: «Если никто не смог заставить тебя сражаться, то я это сделаю. Иначе я прикажу тебе выкопать собственную могилу и застрелю на месте».

«Что ж, стреляйте», – ответил отец. Он не отступил от своих убеждений.

В другой раз старшие офицеры оставили отца одного в лагере, дав задание охранять его и намеренно положив на видном месте заряженное оружие. По возвращении они устроили инсценировку, стреляя по собственному лагерю, как будто это напали враги. Они пытались заставить отца взять в руки оружие, чтобы защитить себя, но он стоял на своем даже под угрозой смерти. Его называли трусом, но на самом деле требовалось невероятное мужество, чтобы оставаться верным своим убеждениям.

Взгляд в будущее

В тяжелые времена легко убедить себя, что обстоятельства непреодолимы. Сделав шаг назад, можно увидеть перспективу и тем самым облегчить свою участь. Мой отец никогда не читал мне лекций на эту тему. Я осознал это, когда он и другие люди, испытавшие трудности, давали мне советы по воспитанию нашего сына-инвалида. Военные переживания отца были лишь частью его трудной жизни. Он подвергался преследованию как христианин во время коммунистической диктатуры. Они с матерью посещали тайные церковные службы. Их могли бы бросить в тюрьму, если бы поймали. Мои родители бежали в Австралию, когда отцу было 48 лет, и начали новую жизнь в незнакомой стране, не зная ее языка.

Моя мать – еще один пример человека, который вынес гораздо больше того, что когда-либо выпадет на мою долю. Ее звали Нада, что по-сербски означает «надежда». Она была отзывчивым резонатором в человеческом облике. Я мог поговорить с ней обо всем.

Это не означает, что она всегда со мной соглашалась. Так же как мой отец – и родители Душки – она с первого дня полагала, что нам следует взглянуть в лицо своей ответственности и забрать Ника домой. Отец и мама не понимали, почему мы так мучаемся. Для них было очевидно, что мы примем своего сына и станем его воспитывать,

Родители Душки разделяли эти чувства. Их жизнь в сельской местности истерзанной войной Югославии тоже была тяжелой. Коммунистический режим установил неподъемные налоги. Доступ к медицинским и социальным услугам был ограничен, санитария находилась на примитивном уровне. Двое детей, родившихся в семье до Душки, умерли в младенчестве. Еще один ребенок, родившийся после нее, тоже умер.

Родителям Душки пришлось бежать через Альпы, а потом эмигрировать в Австралию, где все тоже складывалось непросто. Они никогда не ждали, что будет легко, и рассчитывали, что мы с Душкой так же стойко понесем свое бремя. Ведь Иисус сказал Своим ученикам: «Если кто хочет идти за Мною, отвергни себя, и возьми крест свой, и следуй за Мною».

Наши родители говорили, что мы должны полностью посвятить себя Нику и сделать его центром своей жизни. Они заставили нас взглянуть на наши проблемы с Ником в перспективе, и мы устыдились. Им на долю выпадали куда более тяжелые испытания, так почему же мы не можем взглянуть в лицо

своим собственным? Если наши родители сумели найти в себе силу и мужество преодолеть все, с чем им пришлось столкнуться, значит, мы сможем вырастить нашего ребенка-инвалида.

Узы любви

Перспектива – важный момент в любом испытании. За прожитые годы нас не раз впечатлял позитивный настрой родителей детей с гораздо более серьезной инвалидностью, чем у нашего сына. Большинство этих людей находили в себе необходимые силы и ресурсы.

Многие из них часто чувствовали себя растерянными, изнуренными, полными страха и придавленными безжалостным грузом своих обязанностей. Но друзья и родственники описывают их как героев. Большинству удается не ударить лицом в грязь. У них бывают моменты слабости и сомнений, но любовь к детям помогает им находить путь даже тогда, когда кажется, что никакого пути нет.

> В тяжелые времена легко убедить себя, что обстоятельства непреодолимы. Сделав шаг назад, можно увидеть перспективу и тем самым облегчить свою участь.

Во время личного кризиса нам кажется, будто никто на свете не может понять, что́ мы переживаем. Однако почти каждая стадия нашей реакции на инвалидность Ника была типичной для родителей, имеющих дело с неожиданным испытанием – ребенком-инвалидом или ребенком с особыми потребностями. Они проходят через скорбь и неверие, пока не начинают складываться истинные узы. А когда появляется любовь, стресс уходит.

Как только мы с Душкой отказались от ребенка, которого ждали, и приняли того ребенка, которого дал нам Бог, мы обрели более позитивный взгляд. Каждый день, когда мы брали Ника на руки и видели, как он нам улыбается, служил ступенькой к построению нашей семьи.

На самом деле мы вынырнули из тьмы на свет, как только приняли решение взять Ника домой. Мы сразу же почувствовали себя в силах управлять своей жизнью. Мы примирились с инвалидностью Ника, и теперь наша задача заключалась в том, чтобы поддерживать его и по максимуму развивать его способности.

Когда мы это сделали, нам стало легче не фокусироваться на «проблемах» Ника, а искать решения, которые позволили бы ему – и нам – вести максимально нормальную жизнь. Все наладилось, когда мы перестали беспокоиться о неизвестном будущем, и вместо этого начали разбираться с повседневными вопросами,

которые мы были в силах решать.

Почти такой же, как все

Хотя Ник уникален в физическом плане, во многих отношениях он был обычным малышом. Нам приходилось приспосабливаться к новой жизни так же, как всем родителям первенца, но немного больше. Об уходе за младенцами Душка знала больше, чем я. Я был профаном даже в простейших задачах вроде кормления из бутылочки и смены подгузников. Ей пришлось обучать меня элементарным навыкам заботы о Нике, и мы оба учились заботиться об его особых потребностях – потребностях ребенка без конечностей.

Почти сразу же мы провели корректировку одежды. Душка и обе наши матери устраивали сеансы коллективного шитья, зашивая отверстия для рук и ног во всей детской одежде, купленной для Ника до его рождения. Но отверстия для более крупной ступни пришлось оставить. Теперь ползунки Ника напоминали маленькие смирительные рубашки – наряд, о котором, наверное, временами мечтают многие родители.

Малыш Ник воспринимал эту ограничивающую одежду как вызов. Когда он начал ползать, это был какой-то маленький Гудини[2]. Не знаю, как он это делал – ведь он только извивался, терся и выкручивался, – но нам стоило немалого труда не дать ему раздеться.

Страсть маленького Ника сбрасывать одежду стала привычным поведением, которое характерно для него и по сей день. Нам понадобилось время, чтобы понять, что это была естественная реакция. У его тела площадь поверхности, выводящей тепло, гораздо меньше, чем у других людей, поэтому он легко перегревается. Даже сегодня, стоит Нику оказаться одному, он скидывает рубашку, чтобы охладиться. Мы с Душкой часто шутили, что могли бы сберечь кучу денег и времени, которое тратили на его переодевание, если бы просто позволили ему оставаться голышом.

Только когда у нас появились еще двое детей, мы с Душкой поняли, что о маленьком Нике было в некотором смысле легче заботиться, чем о его брате и сестре. Мы не волновались, что он расцарапает себя ногтями, сбросит одеяльце или разбудит себя, дергая ручками и ножками во время ночного сна. Мы также сэкономили сотни долларов на детской обуви, носках и перчатках. Другие наши дети, Аарон и Мишель, обходились нам гораздо дороже в плане обеспечения одеждой – факт, который Ник обожал упоминать, чтобы поддразнить их, когда они стали постарше.

Без сна

Была еще одна распространенная проблема, о которой нам не приходилось беспокоиться с Ником. Часто родители просыпаются среди ночи и идут проверять своих малышей, опасаясь, что те не спят. Нам не приходилось этого делать, потому что Ник, казалось, не спал вообще – как и мы.

Когда Ник не спал, он плакал. У него была самая распространенная детская болезнь: колики. Это состояние, с постоянным плачем, беспокойством и раздражительностью, не создает особых проблем, если, конечно, вы не любите спать и не считаете сон условием сохранения здравого рассудка.

Как хорошо знают многие родители, младенцы, страдающие коликами, могут завывать часами. Похоже, никто не знает, чем они вызваны. Обычно колики возникают в возрасте между двумя неделями и четырьмя месяцами и чаще всего длятся не более пары недель. Мне кажется, у Ника они продолжались несколько лет… хорошо, около месяца. Трудно ориентироваться во времени, когда не спишь.

Ник просыпался и принимался устраивать кошачьи концерты, пока не засыпал от изнеможения. Мы с Душкой брали его на руки и пытались успокоить. Иногда он на минуту-две переставал плакать, а потом, точно безжалостная автомобильная сигнализация, снова принимался вопить.

Я так и не узнал верного средства от колик, но некоторые родители утверждают, что если ребенок находится на искусственном вскармливании, помогает переход на соевое молоко. Некоторые укладывают детей в автомобильные креслица, установленные на работающие сушильные машины для белья. Очевидно, вибрация помогает усыпить их. Другие родители сажают детей в машину и возят их, пока те не засыпают. Мы с Душкой проделывали это не раз.

Как упомянул Ник в одной из своих книг, один наш друг надевал наушники, приглушающие звуки, и возил своего малыша в коляске вокруг стола в столовой, пока тот не утомлялся и не засыпал. Этот отец утверждал, что в иные ночи нарезал больше кругов, чем пилот автогонок «500 миль Индианаполиса».

Мы с Душкой выполняли родительские обязанности посменно. Я брал себе ночную смену, поскольку днем работал. Душке доставалась дневная. Мы были как корабли, расходящиеся в ночи, – два очень медленно двигавшихся корабля с обвисшими парусами.

В своем бессонном, слегка спутанном сознании в эти ночи я

поймал себя на мысли, уж не влияет ли отсутствие у Ника конечностей на остроту его колик. Очевидно, я соображал не слишком ясно. Я также опасался, что он плачет потому, что голоден. Мне казалось, что он мало ест. Я давал ему поесть и держал на руках, но это создало еще одну проблему.

Другие родители предупреждали нас, что не следует брать ребенка на руки всякий раз, как он заплачет, потому что он приучается к этому. Брать ребенка на руки и обнимать – это нормально, говорили они, но лучше позволять ему плакать, пока он не уснет. Для родителей-новичков ребенка-инвалида это не самая легкая задача. Мое воображение рисовало самые жуткие картины, когда я слышал, как мой ребенок плачет, даже если я знал, что причина всему – колики.

Через пару недель этой пытки Душка, наконец, повезла Ника к педиатру и объяснила, что никто в доме не спит. Врач счел это острым случаем колик и выдал нам капли, которые следовало добавлять в молочную смесь. Не знаю, что это был за препарат, но я считал его волшебным эликсиром, поскольку он успокаивал Ника и все мы могли пережить ночь.

Кстати, я не испытывал недостойных чувств удовлетворения или отмщения, когда у первенца Ника начались колики и уже *ему* приходилось не спать. Может быть, я пару раз напомнил своему сыну о тех бессонных ночах, которые он нам устраивал, но сделал это с улыбкой.

Признаюсь, был один момент, который нравился мне в тех днях, когда Ника терзали колики. Впервые с момента его рождения у меня появилась нормальная причина пожаловаться в разговорах с другими родителями. Это просто фантастика!

Наши «детные» друзья и члены семьи могли только сочувствовать нам по поводу инвалидности Ника, но зато всегда были готовы поделиться собственными горестями, связанными с коликами.

– Не спите по ночам? Добро пожаловать в клуб родителей! – говорили они.

Обаяние нормальности

Все мы стремимся к нормальности. Нам хочется обычных, всем понятных переживаний. Это часть нашей потребности быть частью чего-то большего, чем мы сами – и это одна из причин, по которой рождение ребенка-инвалида так выбивает нас из колеи. Рождение ребенка без конечностей выбросило нас за пределы общего опыта.

Большинство из нас боится серьезных переживаний. Когда нас вынужденно ставят в ситуации, выходящие за пределы нашей зоны комфорта, мы, как правило, чувствуем себя загнанными в угол. Нас инстинктивно тянет заново обрести ощущение нормальности.

Все мы стремимся к нормальности. Нам хочется обычных, всем понятных переживаний. Это часть нашей потребности быть частью чего-то большего, чем мы сами

Для родителей новорожденных-инвалидов это часто означает обозначение новых границ того, что нормально для их семьи, установление новых зон комфорта. Мы с Душкой это и имели в виду, когда говорили: «мы хотим вернуть себе свою жизнь» или «мы хотим снова быть нормальной семьей».

Поначалу мы гадали, вернемся ли мы когда-нибудь к комфортному существованию. Но чем больше времени мы проводили с нашим сыном, тем больше принимали свою новую жизнь. Нам очень помогло, что нас окружали другие члены нашей семьи, с радостью принявшие Ника в наш большой клан.

В семье Душки было девять детей. У меня – пятеро братьев и сестер. А еще были кузены и другие дальние родственники, плюс члены нашей церкви, многие из которых были нам как родные. Нас поддерживало множество людей, но они проявляли заботу и такт и не навязывали свою помощь, пока мы сами не просили о ней.

Это звучит странно, но наша жизнь так перевернулась, что мы даже удивились, обнаружив свой семейный и дружеский круг неизменным. Они все так же находились рядом. Они стремились подбодрить нас. У нас с Душкой было ощущение, будто мы вошли в теплый гостеприимный дом после нескольких недель блуждания по холодным и неприветливым дорогам.

Вначале я настороженно отнесся к возобновлению общения, не веря, что кто-то сможет понять, через что мы проходим. Вдруг мы не будем знать, что сказать друг другу, или необычное тело

Ника отобьет у них желание брать его на руки. Я очень приободрился, когда большинство родственников и друзей от души приветствовали Ника. Нам было очень важно, что близкие нам люди возятся с ним и балуют его.

Когда Ник оправился от колик и начал показывать свой истинный характер, все были очарованы его добрым, радостным и деятельным отношением к жизни. Он на самом деле был очень симпатичным ребенком. Уже тогда я замечал, как наш маленький сын завоевывает сердца совершенно незнакомых людей своим беспредельным обаянием, которое заставляло забыть об отсутствии конечностей. Он любил находиться на руках, любил, когда с ним играли, и выражал свои чувства очень бурно и эмоционально.

У Ника оказалось около тридцати кузенов, большинство из них – мальчишки-сорванцы, которые росли с ним вместе. Для него это стало настоящим благословением. С самого младенчества неугомонные кузены Ника дружили с ним и любили его, и при этом безжалостно дразнили, пихали, толкали (часто к моему ужасу) и вообще обращались с ним как с полноправным членом своей банды.

Все члены нашей семьи сохраняли позитивный настрой и давали понять, что готовы оказывать любую поддержку в любой момент, когда она нам понадобится.

Возвращение в круг родственников и друзей помогло нам исцелиться и сплотиться как семье. Пусть мы с Душкой справлялись с основными вещами вроде кормления, купания и одевания нашего сына, но присутствие в нашей жизни других людей, которые любили Ника, давало нам силы для эмоционального исцеления.

По другую сторону скорби

Когда друзья и родственники стали налаживать контакт с Ником, наша любовь к нему усилилась. Я жалел, что мы не пришли к этому раньше и без такой боли. Хотелось бы мне знать заранее, что мы избавимся от печали и стресса и наша жизнь с Ником будет похожа на ту, что мы ожидали до его рождения.

Во время беременности женщины очень уязвимы эмоционально, и им важно сохранять позитивный настрой и надежду. Видимо, поэтому социальные работники, психотерапевты и врачи не хотят обременять их разговорами о возможных проблемах. Вряд ли можно выбрать подходящий момент, чтобы предупредить будущих родителей о шансе рождения ребенка-инвалида. И все же я жалел, что мы не были подготовлены и никто не приоткрыл черный занавес скорби, чтобы показать нам, что на другой стороне тоже ждут нормальные дни.

Дело не в том, что мы, едва взяв Ника домой, внезапно избавились от тревоги за будущее. У нас случались бессонные ночи даже после того, как он оправился от колик. Но нам стало легче дышать, и мы часто чувствовали себя обычными родителями.

После того как мы забрали Ника и прошли через испытания коликами, я стал более уверен в себе. Как и многие родители, я учился справляться с трудностями по мере их поступления и полагаться на Божью помощь, когда чувствовал себя слабым. Мы не представляем себе своей стойкости, пока не столкнемся с настоящим испытанием, когда все поставлено на карту. Тогда – и только тогда – мы обнаруживаем, что́ скрывается внутри нас.

Когда мы с Душкой приняли на себя воспитание Ника, мы сделали это со смирением и молитвами. Все мы уязвимы, и поэтому нам следует оставаться смиренными и верующими. Таков урок библейской истории об апостоле Петре. Он считал себя самым верным учеником Иисуса. Когда Иисусу угрожал арест и суд, Петр похвалялся, что другие станут отрекаться от Иисуса и покинут Его, но он встанет и будет сражаться за Него до смерти.

> Мы не представляем себе своей стойкости, пока не столкнемся с настоящим испытанием, когда все поставлено на карту. Тогда – и только тогда – мы обнаруживаем, что скрывается внутри нас.

Иисус сказал Петру, что еще до окончания ночи Петр трижды отречется от Него. Петр настаивал, что этого не случится; но так и произошло, точь-в-точь как предсказывал Иисус.

Мы с Душкой потеряли самообладание, когда жизнь нанесла нам удар рождением ребенка без конечностей. Мы были полны «больших надежд». В ожидании «совершенного» ребенка мы, подобно Петру, не сомневались в своей сильной и непоколебимой вере. Но когда родился Ник, наша вера пошатнулась. Наша жизнь превратилась в хаос.

Я рад, что за несколько дней до рождения Ника честно признался своему другу в неготовности воспитывать ребенка-инвалида. И все же я чувствовал себя, как Петр, потому что оказался намного слабее, чем рассчитывал. Я был церковным старостой, который проповедовал и учил других верить Богу и Его обетованиям. Считается, что церковные лидеры должны не только проповедовать, но и демонстрировать в жизни добродетели и качества, о которых говорят. Однако церковные лидеры – тоже люди, и они испытывают те же трудности, что и любой другой человек. Как я понял, план Бога состоял в том, чтобы постоянно заставлять меня осознавать, насколько Он нужен мне в моей жизни.

Бог обещает Свою поддержку в Библии, когда говорит, что никогда не оставит нас. Это и есть урок, который мне пришлось усвоить: полагайся на Бога и силу Его. Мы с Душкой опирались друг на друга, на нашу веру, на нашу семью, а также на всех готовых нам помочь друзей.

Нас по-прежнему мучили страхи по поводу будущего Ника, но мы предпочли сосредоточиться на повседневной заботе о нашем сыне.

Был еще один мощный источник силы, который удивлял нас почти каждый день нашего пути. Многие родители детей с особыми потребностями знают, что сами наши дети становятся для нас величайшим источником вдохновения. В следующей главе я расскажу о том, как наш сын стал нашим героем.

Мысли «в дорогу»

• Не поддавайтесь стремлению к самоизоляции.

• Принимайте поддержку родственников и друзей.

• Как можно быстрее переходите от реактивной позиции к активной.

• Установите новый ежедневный режим.

• Вернитесь к «нормальным занятиям», таким как работа, общение и досуг.

• Ищите группы поддержки, онлайн-форумы и другие

источники информации.

Глава 4
Благословенны чада Его

Позвольте своему ребенку быть вашим наставником

Нику было всего 18 месяцев, когда мы поехали в Соединенные Штаты, чтобы побывать в летнем церковном лагере в Виргинии. Однажды жарким и душным вечером, когда мы с Душкой несли Ника в спальный корпус после ужина, к нам подошел незнакомый мужчина.

– Вы долго будете носить эту маску? – спросил он.

– Что вы имеете в виду? – не понял я.

Он ткнул пальцем в Ника, на котором по случаю жары не было ничего, кроме подгузника.

– Почему вы ведете себя так, будто с ним все нормально?

Похоже, он считал, что нам следовало прятать тело Ника, словно мы его стыдимся.

– Не знаю, о какой маске вы говорите, – ответил я. – Мы такие, какие есть, какими вы нас видите.

Он пошел прочь, качая головой. Не думаю, что этот человек хотел задеть или оскорбить нас, задавая мне этот вопрос. Вероятно, он редко встречал людей с физической инвалидностью, потому что, проведя с ними какое-то время, обретаешь иную точку зрения. Они учат тебя смотреть сквозь их недостатки, прямо в их сердца.

Может быть, этот мужчина и был груб, но я почувствовал к нему благодарность. Он напомнил мне, как далеко я продвинулся в принятии инвалидности Ника с момента его рождения. Самое большое влияние на этом пути оказал на нас сам Ник. Он научил нас принимать и любить его, что всегда напоминает мне о словах Иисуса в Евангелии от Матфея, 18:2–6:

«Иисус, призвав дитя, поставил его посреди них и сказал: истинно говорю вам, если не обратитесь и не будете как дети, не войдете в Царство Небесное… и кто примет одно такое дитя во имя Мое, тот Меня принимает».

Ник каждый день показывал нам, что он не никчемная обуза, а ребенок с инвалидностью, которую можно преодолеть терпением и целительной силой любви. Он оказался нашим величайшим источником вдохновения и просветления.

Поначалу мы видели только его проблемы. Он же доказал нам, что отсутствие рук и ног никогда не будет определять или

ограничивать его личность. Другие родители тоже рассказывают, как распознавали в своих детях личностей, не определяемых их инвалидностью. У них могут быть трудности, но это лишь малая часть того, кто и что они есть.

Ребенок как учитель

Иисусу было 12 лет, когда Он ушел от Марии и Иосифа и других родственников, после того как они вернулись домой в Назарет с праздника Пасхи в Иерусалиме. Прошло три дня, прежде чем они снова нашли Его в храме, «сидящего посреди учителей, слушающего их и спрашивающего их» (Евангелие от Луки, 2:46).

Можно дивиться, как это Иосиф и Мария могли на три дня потерять своего сына. В наши дни их, возможно, посадили бы в тюрьму, а социальные сети предали бы их остракизму за то, что они позволили ребенку убежать. В Библии ни о какой критике не упоминается. Там сказано, что все, кто слышал юного Иисуса в храме, восхищались глубиной Его понимания и знаний. Иосиф и Мария, несомненно, удивились, видя, что у их Сына уже есть сильное чувство Его предназначения на земле.

С еще более раннего возраста наш сын оказывал похожее воздействие на нас с Душкой – и на каждого, кто с ним встречался. Сегодня люди часто говорят Нику, что через считаные минуты общения с ним они очарованы его личностью и напрочь забывают об его инвалидности. Нам с Душкой этот эффект знаком. С младенчества Ник учил нас не обращать внимания на его физические аномалии и видеть в нем динамичного и решительного человека, который наотрез отказывался принимать жизнь, каким-либо образом ограниченную отсутствием конечностей.

Конечно, наш опыт с Ником отличается от опыта родителей детей с более тяжелой инвалидностью, например, с острыми психическими расстройствами или ограниченной способностью к коммуникации. Но мы с Душкой слышали о тех же ощущениях от родителей детей с синдромом Дауна, аутизмом и другими разрушительными видами инвалидности.

Отцы склонны думать, что это они будут воспитывать своих детей, особенно мальчиков, такими людьми, какими хотят их видеть. Но в большинстве случаев наши дети учат нас, показывая, кто они и как их надо любить. Мужчина, остановивший меня в тот вечер в церковном лагере, не понимал, что Ник *уже* научил нас не только любить его, но и гордиться им и быть благодарными за то, что он – наш сын.

Это был величайший врученный нам дар, общий с многими другими родителями детей-инвалидов. У одного человека, которому я помогал советами в последние годы, сын, как и Ник, родился без конечностей. Отца возмущало, когда люди

таращились на его ребенка или отпускали замечания по его поводу.

– Следует ли мне прятать его от посторонних глаз, когда мы выходим на люди? – спросил он.

Он старался защитить своего сына от обид, но мы с Душкой давно пришли к выводу, что попытки прятать инвалидность Ника скорее навредят ему. Мы не хотели, чтобы Ник думал, что мы стыдимся или стесняемся его. Когда-нибудь ему придется иметь дело с людьми, которые будут отвергать его, угрожать ему или высмеивать его из-за инвалидности. Нашей целью было поддержать его естественное стремление жить настолько нормально, насколько возможно. Ника было нелегко запугать его инвалидностью. Он вдохновлял нас справляться с ней так же мужественно, как и он сам.

> В большинстве случаев наши дети учат нас, показывая, кто они и как их надо любить.

Увы, не каждый родитель приходит к такому принятию. Некоторые бегут от своего ребенка-инвалида, от своего брака и ответственности. Когда один или оба родителя замыкаются в себе или отстраняются, воздействие на детей и всю семью бывает опустошительным. Я слышал об отцах, которые становились трудоголиками – только бы пореже видеть дома ребенка-инвалида. Другие прибегают к наркотикам или алкоголю, чтобы избежать вопроса «почему я?», своей скорби, чувства вины или неадекватности.

Это трагедия. Я их не осуждаю, но боюсь, что они никогда не узнают, как много знаний могут приобрести благодаря детям – о себе, о жизни, о мужестве и безоговорочной любви. Ловушка, в которую попадают многие матери и отцы, заключается в том, что они думают, будто должны стать суперродителями, у которых есть ответы на любые вопросы, энергия и надежда, нужные их детям. Большинству из нас это не удается, но мы и не обязаны такими быть. Нам нужно лишь стараться изо всех сил, иметь веру и полагаться на любимых людей и любую другую поддержку, какую мы можем найти. Мы просто позволяем своим детям вести нас к пониманию.

Следом за Ником

Иисус преподал очень важный урок об умении дорожить сегодняшним днем и заботиться только о нем. В Библии он спрашивает: «Кто из вас, заботясь, может прибавить себе росту [хотя] на один локоть?.. И так не заботьтесь о завтрашнем дне, ибо завтрашний [сам] будет заботиться о своем» (Евангелие от Матфея, 6:34).

Это был первый урок, который нам пришлось усвоить. Мы ожидали, что воспитание ребенка-инвалида станет для нас всех ежедневной му́кой, борьбой и изматывающе трудным путем. Ни тем, ни другим, ни третьим оно не было – в основном благодаря самому Нику. С его неудержимым духом наш путь стал откровением. Наш опыт с ним подарил нам более глубокое осознание ценности каждого человеческого существа, равно как и более глубокую благодарность за дарованную жизнь и Божье присутствие в ней.

Мы с женой были не одиноки в своей борьбе. Медики-специалисты, психологи и терапевты давали нам советы, что нужно Нику, но чаще всего он сам был нашим лучшим источником информации и вдохновения. Почти на каждой стадии своего развития Ник оказывался гораздо более самостоятельным, чем мы думали. Вскоре мы перестали предполагать заранее, что он может и чего не может делать, и вместе с ним отбрасывали все ярлыки, которые навешивали на него другие.

Когда наша жизнь с Ником вошла в привычную колею, я и Душка обнаружили два противоположных взгляда на нашу семью. Мы с женой «тряслись» над сыном, суетились вокруг него, беспокоились, не заболел ли он, не голоден ли, не травмировал ли себя, не задел ли его кто-то другой…

Малыш Ник пребывал в блаженном неведении о проблемах своих перегруженных стрессом родителей. Он был улыбчивым, счастливым и весьма энергичным мальчишкой, которого, похоже, не огорчало отсутствие конечностей.

Ник был похож на большинство младенцев. Все они не особенно подвижны. Всех их надо кормить и купать. Этот период дал нам возможность почувствовать себя обычными родителями обычного ребенка, а также изучить личность Ника и еще больше привязаться к нему.

С трех до девяти месяцев большинство малышей уже поднимает головку, лежит на животике, затем начинает переворачиваться, садиться и ползать. С Ником мы не знали, чего ожидать. Он мог поднимать головку, лежа на спинке, в три

месяца или около того – похоже, у него была очень сильная шея. Но как он будет вести себя на следующих стадиях развития?

Это очень нас беспокоило. Душка знала, что ползание – даже более важный этап, чем просто двигательная активность. Оно стимулирует развитие головного мозга и готовит мышление к обучению. Ползая, ребенок самостоятельно принимает решения о направлении. В норме это позволяет врачам-терапевтам уже в раннем возрасте судить о младенческой координации «рука-глаз». Она служит определяющим фактором для многих навыков, от чтения и письма до хватания и бросания предметов. Важно ползание и для развития зрения, так как взгляд младенца перемещается от того, что впереди, к собственным рукам и лежащему перед ним пути.

Координация «ступня-плечо»

Мы рассматривали эти ранние вехи как испытание способности нашего сына компенсировать отсутствие конечностей. Мы гадали, хватит ли у него интеллекта, адаптивности, силы и решимости, чтобы развить собственные методы передвижения. Я все еще боялся, что Ник проведет всю жизнь в постели. Возможно, предупреждали врачи, он не начнет переворачиваться, садиться или ползать в обычный период с четырех до восьми месяцев. Однако Ник был очень активным ребенком, он постоянно двигался и извивался. Это дало нам надежду, что он не удовлетворится простым лежанием в постели.

Даже тогда, когда врачи говорили «никоим образом», наш сын изобретал «образ действия Ника». Поднимая его на руки, мы чувствовали, что он очень сильный парнишка. Вскоре он показал нам, что может удерживаться в сидячем положении. Он был очень доволен собой, а мы хлопали в ладоши, чтобы показать ему, что мы тоже довольны.

Прогресс давался Нику медленнее, чем детям с конечностями, но как только он начал переворачиваться, его уже было не остановить. Ему был почти год, когда я впервые увидел, как он переворачивается со спины на бок в своей кроватке. Он поворачивал голову и поднимал ее из положения лежа ничком, потом раскачивался взад-вперед, используя свою более крупную ступню как рычаг и упираясь ею в матрац. После нескольких безуспешных попыток ему удавалось перевернуться на бок. Это событие одновременно восхитило и утешило нас.

Способ Ника

Мы испытывали трепет, видя, что наш мальчик не любит спокойно лежать, более того – он активен и изобретателен в поиске собственных решений. С помощью большой ступни он вертелся на кафельном полу. То был первый признак, что ступня будет служить ему во многих действиях. Он также пользовался ею, играя с игрушками, которые мы клали ему в колыбельку. Некоторые из них издавали звуки или музыку, перекатываясь с места на место, и Ник быстро это уловил. Он передвигал их ступней, радуясь издаваемым ими звукам и движению, вызванному его усилиями. У него была пара игрушек с отверстиями разной формы, и он просовывал ступню в эти отверстия, чтобы подбирать их, трясти и толкать в разные стороны.

Ему доставляли удовольствие яркие краски и музыкальные звуки. Мы с Душкой чувствовали, что Ник так же жаждет показать нам, что́ он умеет делать, как мы жаждем исследовать его способности. Его активность, его бдительность и растущий словарь детского лепета воодушевляли нас. Все это указывало, что его интеллектуальные способности не нарушены.

Жаль, что врачи, которые делали мрачные прогнозы по развитию Ника, не могли наблюдать его во младенчестве, когда он осваивал способы двигаться без помощи рук и ног. Мы с Душкой затаивали дыхание, наблюдая, как наш малыш лежит плашмя на полу, затем напрягается, упираясь лбом в ковер, выгибает спину, подтягивает нижнюю часть туловища вперед, медленно приподнимая все тело. Позже он добивался того же, упираясь лбом в диван или стену, и доходил до всего этого сам.

Наше отношение к сыну тоже развивалось. Мы все больше гордились его достижениями. Можно сказать, мы были его самыми восторженными болельщиками. Мы по-прежнему видели в себе его защитников и наставников, но обнаруживали, что и он многому может научить нас. Наше внимание переключалось с ограничений нашего сына на восхищение его способностями. Большинство родителей так или иначе переживают это. Недавно я снова об этом вспомнил, когда увидел фотографии, сделанные молодым отцом из Юты. Алан Лоуренс создал блог (www.thatdadblog.com), чтобы рассказывать о своей жизни вместе с пятым ребенком в семье, Уилом.

Этот отец был честен, признаваясь, что, когда Уилу поставили диагноз синдром Дауна, он испытал страх и разочарование. Единственное, о чем он мог думать, – это что Уил

будет оттягивать на себя бóльшую часть семейных ресурсов и станет бременем для всех. Поначалу он стыдился показывать фото малыша родственникам и друзьям.

Но потом маленький Уил доказал отцу, что синдром Дауна не определяет его личность. К тому времени как Уил начал ползать, его любящий и веселый характер завоевал симпатии всей семьи. Лоуренсы радовались и гордились Уилом.

Этот подвижный малыш развлекал родителей, братьев и сестер своими забавными движениями, лежа или ползая по полу. Он размахивал ручками и ножками, словно пытаясь взлететь, как супергерой. Его отец начал делать фотопортреты, редактируя их, чтобы казалось, будто Уил парит в воздухе над членами семьи, когда они ездили на велосипедах, гуляли и занимались своими повседневными делами.

Поначалу Лоуренс, арт-директор по профессии, выкладывал эти замечательные фотографии только в своем блоге, но они вызывали столько восторгов, что вскоре их начали публиковать средства массовой информации во всем мире. Семейные фото Уила стали «вирусными», вдохновив Лоуренса на создание календаря, целью которого было способствовать пониманию синдрома Дауна и вызывать сочувствие к детям, подобным Уилу. «Я хочу, чтобы другие родители, только-только начинающие наш путь… смотрели на вещи позитивнее, чем я в свое время», – говорил Лоуренс в одном своем интервью.

Я уверен, что Алан Лоуренс знает, как и я, что наши особые дети удивляют нас своими способностями всю жизнь. Таков был опыт и Д. Л. Хьюли, известного комика и звезды телесериалов, чей сын Кайл родился с синдромом Аспергера. Сегодня Кайл, которому уже около тридцати, продолжает вдохновлять отца, который рассказал об одном таком случае в телешоу «Опра: Где они теперь?».

Кайл сумел завершить обучение в колледже, но оставался очень осторожным и строго придерживался во всем заведенного распорядка. Ему не нравилось пробовать новое, поэтому Хьюли был удивлен, когда однажды его сын вызвался залить бензин в машину на заправочной станции.

Когда Кайл вернулся к машине и радостно отдал отцу чек и ключи от машины, Хьюли разрыдался. «Я просто не мог поверить, что он на это способен. А он смог. Я обнял его и сказал: «С тобой все будет в порядке»».

Превосходя ожидания

Нам с Душкой подобные переживания знакомы, как и большинству родителей детей с особыми потребностями. Мы рано поняли, что мудрее всего не делать ставок против Ника и не накладывать на него никаких ограничений. Он не только снова и снова доказывал, что мы ошибаемся: он просто поражал и восхищал нас.

Весной 2015 года Ник опубликовал на своей странице в Фейсбуке видео, которое служит наглядным опровержением всех наших страхов. Во-первых, мы даже не мечтали, что он сможет передвигаться самостоятельно. Во-вторых, мы считали маловероятным, что он когда-нибудь женится. В-третьих, мы думали, что у него никогда не будет детей.

Это радостное видео демонстрирует, что мы решительно ошиблись все три раза. Коротенький клип (www.youtube.com/watch?v=qU5TrnR1meY) начинается с того, что Ник скачет, как безумный, вместе со своим хохочущим сыном Киоси, который бежит вприпрыжку за отцом, ловит его, обнимает, быстро целует, а затем уносится прочь, чтобы продолжить игру в прятки. Этот простой момент выглядит особенно трогательным, если вспомнить, что в самом начале мы питали так мало надежд в связи с нашим сыном.

> Наши особые дети удивляют нас своими способностями всю жизнь.

Ребенок, чье рождение заставило нас впасть в отчаяние, оказался невероятным благословением. Этот клип – одна из сотен вдохновляющих видеозаписей, сделанных Ником. Все они служат доказательством того, что глупо накладывать ограничения на наших детей с особыми потребностями.

Кстати говоря, всего через несколько часов после публикации этого видео оно набрало более 1,5 миллиона просмотров.

Бег без конечностей

Когда Ник был младенцем, мы радовались, что он может перекатываться, сидеть и стоять, отставая всего на пару месяцев от общепринятой нормы. И все же мы сомневались, что наш сын будет передвигаться самостоятельно. Вообразите же наше удивление, когда Ник начал перемещаться по дому в вертикальном положении. Он ходил! Мы поначалу не могли сообразить, как он это делает. Он использовал бóльшую ступню, чтобы приподниматься, а затем крутил бедрами и двигался вперед. В медленном варианте это был едва различимый прыжок; когда он двигался быстрее, это походило на галоп.

Ник порой рассказывает о своих повторяющихся снах, в которых он во весь дух бежит по полю, и говорит о том, какая была бы радость однажды сделать это. В реальности он способен быстро передвигаться самостоятельно на короткие дистанции. Его брат, сестра и кузены подтвердят, что в детстве он активно соревновался с ними в матчах «футбола в гостиной», больше напоминавших свалку без правил. На этой ограниченной территории Ник ничем не уступал им.

Мы с Душкой восхищались его подвижностью и решимостью, но немного беспокоились, что Ник травмируется сам или его случайно поранят товарищи по играм. Он был так агрессивен и напорист, что другие дети забывали об его уязвимости. У него не было рук, чтобы затормозить падение или защитить голову от ударов о пол или мебель. Временами я, как всполошенная наседка, бросался предупреждать Ника и других детей, чтобы они были осторожнее. Разумеется, никто из них не обращал особого внимания на меня, старого паникера. Ник при этом говорил: «Пап, ну я же не сломаю себе руку или ногу!» Он действительно умудрился прожить детство без серьезных травм, несмотря на некоторые довольно серьезные падения.

Став взрослым, Ник часто рассказывает о своих рискованных затеях вроде серфинга, прыжков с парашютом и сноубординга. Еще он известен своими проделками – например, попросить друзей или сиделок подсадить его на верхнюю багажную полку самолета, чтобы попугать других пассажиров, или на багажную ленту, чтобы посмешить их. Такие выходки начались не во взрослом возрасте: он с самого начала был бесстрашным и раскованным.

Одним из его любимых занятий в детстве было носиться по соседним улицам, лежа на скейтборде, часто привязавшись веревкой к велосипеду брата и других товарищей. Порой они

сажали его к себе на раму и катали день напролет… и я рад, что узнал об этом лишь годы спустя.

Очень трудный урок

Бóльшую часть своих детских лет наш сын был оптимистичным, веселым и неукротимым мальчиком, источником радости для всех окружающих. Но если вы знакомы с жизненным путем Ника, то знаете, что в детстве и даже во взрослом возрасте у него случались приступы отчаяния и депрессии. Это частые проблемы у людей с инвалидностью, но мы с Душкой были застигнуты врасплох, когда у Ника в детстве впервые начали появляться мрачные мысли.

Несмотря на свой образ весельчака, Ника всегда отличала склонность к размышлениям. Еще ребенком он вовлекал нас в разговоры вопросами, которые удивляли своей зрелостью и глубиной. Ему было лет восемь-девять, когда он впервые спросил нас, почему Бог сделал его таким и что мы чувствовали, когда впервые узнали, что у него нет конечностей.

Мы с Душкой знали, что когда-нибудь эти вопросы возникнут, и решили говорить ему правду, поскольку честные и прозрачные отношения важны для цельности и истинной любви. Мы понимали, что однажды Ник узнает об эмоциональном состоянии, в котором мы пребывали после его рождения, и хотели сами рассказать ему всю историю. Мы стремились защитить сына и уверить, что любим и ценим его.

Нашей целью было бережно донести до него тот факт, что, хотя поначалу мы были полны скорби и страха, эти чувства быстро сменились любовью. Душка также рассказала, что мы недолгое время подумывали, не отдать ли его на усыновление, поскольку не были уверены, что способны справиться с его воспитанием.

Сперва Ник обиделся; но мы как следует обговорили эту тему. Нам казалось, что со временем он примирится с этой информацией. Мы всегда подчеркивали, как сильно его любим и как гордимся им. И все же вскоре после этого разговора по душам Ник заставил нас беспокоиться о его тайных мыслях и эмоциональном состоянии.

Как-то раз, после того как мы уложили мальчиков спать, его младший брат Аарон прибежал ко мне в пижамке. Он казался очень расстроенным – Ник только что сказал ему страшную вещь.

– Папа, поговори с Ником. Он только что сказал мне, что, наверно, убьет себя, когда ему исполнится двадцать один год, – сказал Аарон.

Ник часто погружался в мрачное настроение по вечерам, когда уставал, но я никогда не слышал, чтобы он прежде говорил

столь тревожные вещи. Сгорая от стыда, я поспешил в детскую мальчиков, сел рядом с Ником на кровать, погладил его по непокорной гриве густых светлых волос и спросил, что это он такое задумал.

Тогда он начал задавать вопросы из серии «что, если», которых часто страшатся родители.

«Что, если что-то случится с тобой или с мамой? Кто тогда будет обо мне заботиться?»

«Что, если я никогда не смогу найти работу? Как я буду содержать себя, когда вас не станет?»

«Вы думаете, я когда-нибудь женюсь и заведу детей?»

Это трудные вопросы для любого родителя. Я мягко поговорил с Ником, жалея, что у меня нет волшебной палочки, чтобы развеять его вполне обоснованные тревоги. Мне казалось, что я смог его утешить, пока он не признался, что у него появляются суицидальные мысли.

– Думаю, мне было бы лучше просто убить себя, чтобы ты, мама, Аарон и Мишель могли жить нормальной жизнью. На днях я забрался на кухонный стол и хотел броситься с него вниз, но не был уверен, что этой высоты хватит, чтобы действительно покончить с собой, – сказал он со слезами. – Мне просто невыносима мысль, что я всегда буду бременем для тебя и мамы или для Аарона и Мишель.

О Боже! Я был потрясен, но постарался сдержать собственные эмоции, успокаивая его. Я приложил все силы, чтобы утешить Ника, я обнимал его и прижимал к себе. Я говорил ему, что, хотя в определенный момент нас не станет, у него всегда будет семья, родственники и друзья, которые помогут и поддержат его, если будет нужно.

– На свете много людей, которые любят тебя, Ник. А главное, есть Бог, который любит тебя больше, чем все мы, вместе взятые. Он позаботится о тебе, если ты будешь хранить Его в своем сердце, – сказал я.

Я сделал все возможное, чтобы дать Нику понять, что наши тревоги и страхи после его рождения быстро уступили место глубокой любви и что мы верим в его яркое будущее. После этого разговора он вроде бы успокоился. Я взял с него слово приходить ко мне всякий раз, как у него появляются сомнения.

И все же я плохо спал в ту ночь и много ночей после. Мы с Душкой обсуждали, как построить крепкий эмоциональный фундамент для нашего сына, чтобы избавить его от суицидальных мыслей. Мы особенно пристально наблюдали за ним в следующие месяцы и особенно нежно обнимали его и беседовали с ним.

Пугающее открытие

О том, что Ник всерьез пытался покончить с собой, мы узнали только лет десять спустя, когда он писал свою первую книгу «Жизнь без границ». Ник решил рассказать об этой попытке самоубийства, чтобы его история послужила предостережением для других молодых людей. Самоубийство стало серьезной проблемой, особенно среди подростков, и Ник считал, что его обязанность – высказаться о ней. Его главная идея: жизнь – это дар, и всегда есть причина надеяться на лучшее завтра. Его судьба служит замечательным примером того, что Божий план для нас часто превосходит наши самые безумные мечты.

Работая над книгой, Ник впервые рассказал нам, что прежде чем признаться нам в своих суицидальных побуждениях, он сделал несколько попыток утопиться в ванне. Мы были ошарашены.

Как мы могли этого не заметить? Где мы были, когда он в нас нуждался?

Ник посвятил нас в пугающие подробности. Чувство безнадежности и отчаяния преследовало его уже несколько лет. Он ежедневно молился, прося Господа даровать ему руки и ноги, и не мог понять, почему любящий Бог лишил его конечностей. Его обуревали сомнения и в вере, и в своей человеческой ценности.

> Божий план для нас часто превосходит наши самые безумные мечты.

В это же время Ник впервые столкнулся с насмешками и жестокими замечаниями в школе. Хотя он замечательно умел вписываться в компании и во многом не отставал от других ребят, он понимал, что никогда не сможет соревноваться с ними в спорте, ходить за руку с подругой и обнимать друзей.

В нем рос страх перед будущим. Сможет ли он содержать себя во взрослой жизни, жениться, завести семью? У других ребят появлялись подружки, и Ник боялся, что ни одна девушка не полюбит его, парня без конечностей. Кроме того, он боялся быть для нас бременем всю оставшуюся жизнь.

Он ловил себя на мыслях вроде: «Если я спрыгну со стола, то, вероятно, разобьюсь и смогу со всем этим покончить». Мне тяжело думать, что мы не знали о его метаниях.

Опасности жизни

Преследуемый мыслями о том, что ему не стоит жить, Ник решил утопиться в ванне. Однажды вечером он попросил меня наполнить ее водой, сделав вид, что хочет искупаться. Когда я вышел, он погрузился в воду с головой и пытался не выныривать.

К счастью, Ник не смог довершить начатое. Перед его мысленным взором возникли образы скорбящих родителей, Аарона и Мишель. Он понял, что его самоубийство преследовало бы нас до конца жизни, и решил, что не может так поступить с любимыми людьми.

Мне трудно даже просто писать об этом. Мысль о том, что мы едва не потеряли Ника, приводит меня в ужас. Нам потребовалось немало времени, чтобы избавиться от чувства вины за то, что у него в детстве хотя бы раз мелькала мысль о самоубийстве. И все же кое-что мы сделали правильно: Ник не довел до конца свою затею, потому что знал, что мы любим его и что эта потеря мучила бы нас до конца наших дней. Его любовь и забота о нас оказались сильнее отчаяния. Оглядываясь назад, я думаю, что Ник рассказал Аарону о своих суицидальных мыслях, догадываясь, что брат придет к нам. Ему нужны были наша помощь и вмешательство.

Нам до сих пор трудно осознать бремя, которое он несет, несмотря на то, что он вдохновляет миллионы людей во всем мире. Эпизоды депрессии случались у него и позже, даже когда он стал взрослым. Обычно они приходились на те моменты, когда он был физически измотан путешествиями, одинок и травмирован несложившимися отношениями или задавлен деловыми и финансовыми проблемами. У моего сына есть привычка брать на себя слишком много, ибо его вера в себя и Бога велика. Мы всегда советовали ему больше отдыхать вместе с семьей, в окружении которой он обретает покой и радость.

Вы можете думать, что знаете своего ребенка, но, как мы убедились на примере нашего сына, у него может быть очень сложная и тайная внутренняя жизнь. Наш опыт преподал нам серьезные уроки:

• Важно всегда быть открытыми для коммуникации с детьми, как можно чаще вовлекать их в беседы, чтобы держать руку на пульсе их эмоциональной жизни. Следует выслушивать самые незначительные мелочи, чтобы дети потом пришли к вам с серьезными вопросами.

• Не обольщайтесь, что вы хорошо знаете своих детей – секреты и скрытые тревоги в их мыслях присутствуют всегда, и

нам бывает сложно понять их. Родителям необходимо замечать тревожные признаки и быть готовыми обратиться за профессиональной помощью.

• Нельзя отмахиваться от проявлений страха или отчаяния по поводу будущего. Когда ваш ребенок говорит о таких вещах, пусть даже в шутку, – это знак, что нужно заняться его эмоциональной жизнью.

Как говорят эксперты, у большинства людей с инвалидностью мысли о самоубийстве возникают не столько из-за физических трудностей, сколько в результате страха, социального остракизма и тревоги из-за того, что они обременяют своих близких. Американская ассоциация суицидологии отмечает: подростки с дислексией чаще других совершают попытки свести счеты с жизнью. Исследователи Пенсильванского университета выяснили, что частота суицидальных мыслей и попыток у детей-аутистов в 28 раз выше, чем у обычных детей.

> Следует выслушивать самые незначительные мелочи, чтобы дети потом пришли к вам с серьезными вопросами.

Нам с Душкой казалось, что мы делаем все, что в наших силах, чтобы защитить Ника, но дети способны надевать маску счастья и благополучия даже тогда, когда переживают темные периоды.

Как защитить наших детей

Чувства уныния или отчаяния растут быстро, если с ними не бороться, убеждая нас, что наша жизнь не имеет цены или смысла. Дети так же уязвимы, как взрослые, а может быть, даже более, потому что они не знают, куда обратиться со своими тревогами. Родителям следует бдительно следить за резкими сменами настроения, изменениями в привычном образе питания, отстранением от друзей и родственников и другими нехарактерными деталями поведения.

Сегодня Ник считается одним из самых влиятельных людей, выступающих против самоубийства. Работники образования и лидеры в Соединенных Штатах, Европе и Азии приглашают его говорить с молодежными аудиториями и дарить юным людям надежду и поддержку. Тысячи людей пишут Нику, что его речи и видеоматериалы помогли им преодолеть саморазрушительные мысли и побуждения.

Его история – предостережение для всех нас, в первую очередь для родителей особенных мальчиков и девочек, мужчин и женщин. Отчаяние и депрессия – опасные угрозы. Их наступление невозможно предугадать, но мы всегда должны заботиться о том, чтобы наши дети знали, что их любят и ценят.

> Время, подаренное вашим детям, – величайший дар, который вы можете им вручить.

Как-то один пастор рассказывал историю о женщине, которая жаловалась ему, что муж ее не любит и ей недостает его внимания. Наконец, пастор пригласил ее мужа на консультацию.

– Ваша жена тревожится, что вы, похоже, не любите ее или стали равнодушны к ней, – сказал он.

Мужчина ответил:

– Пастор, в тот день, когда мы поженились, я сказал ей, что люблю ее. Когда мои чувства изменятся, я дам ей знать.

Увы, с супругами или детьми такая политика не работает! То, что вы усердно трудитесь или совершаете ради них самоотверженные поступки, еще не значит, что они знают глубину ваших чувств и не нуждаются в напоминаниях о них. Им нужны наши поцелуи и объятия. Им нужно, чтобы мы интересовались их жизнью и проводили с ними время.

Время, подаренное вашим детям, – величайший дар, который вы можете им вручить. Разговаривайте с детьми и давайте им понять, что они могут быть с вами откровенны. Будьте рядом,

держите уши и глаза открытыми и старайтесь понять их. Позволяя нашим детям показывать нам, кто они и что им от нас нужно, мы получаем более богатые и благодарные отношения.

Мысли «в дорогу»

• Помните, что ваш ребенок – сложная индивидуальность, не определяемая инвалидностью или ярлыками.

• Позволяйте вашему ребенку учить вас, показывать вам, кто он, как до него дотянуться и в чем смысл безусловной любви к нему.

• Сосредоточьтесь на том, что может делать ваш ребенок, а не на том, чего он не может. Подбадривайте и поддерживайте его, позволяя ему развиваться в своем темпе.

• Будьте открытыми для коммуникации и всегда уверяйте ребенка, что его любят и ценят. Не успокаивайте себя, что с ним все в порядке, даже если он сам так говорит.

• Внимательно наблюдайте за настроением своего ребенка и поддерживайте регулярный контакт с его учителями, особенно в предподростковые и подростковые годы.

Глава 5
Медицинский лабиринт

Станьте главным адвокатом
своего ребенка в медицинской сфере

Мой племянник Нейт Польяк работает в Австралии профессиональным медбратом. Во время учебы он однажды попал в неприятную ситуацию из-за своего кузена Ника. Преподаватель Нейта обучал класс мерить пациенту кровяное давление. Когда он спросил, есть ли у студентов какие-то вопросы, Нейт подумал о Нике и спросил:

– А что, если у пациента нет рук?

– Тогда следует использовать бедренную вену, – ответил инструктор.

– Но если и ног нет? – продолжал расспрашивать Нейт.

– Знаешь, умник, давай-ка убирайся отсюда! – рассердился преподаватель.

У Нейта в студенческие годы действительно была репутация шутника. Ему пришлось быстро и убедительно оправдываться, чтобы преподаватель поверил: Нейт задал эти вопросы не ради смеха, а беспокоясь о своем двоюродном брате Нике.

Родители часто шутят: мол, жаль, что младенцы не рождаются вместе с инструкциями по использованию. Для нас это вовсе не было шуткой, особенно когда речь шла о медицинских потребностях Ника. Мы понятия не имели, как растить ребенка без конечностей. Не знали этого и большинство врачей, с которыми мы встречались. Даже такая простая процедура, как взятие крови на анализ, становится для такого пациента гораздо более сложной и опасной.

Всякий раз, когда у Ника надо было взять кровь, возникали бурные споры, как это сделать. Некоторые медсестры протыкали скарификатором пальчик на его маленькой ступне. Другие хотели взять анализ из его яремной вены, что могло быть опасно. Душке часто приходилось повышать голос и апеллировать к своему опыту квалифицированной медсестры, когда ей казалось, что медработники пускаются в эксперименты.

В организме Ника нет такой охлаждающей системы, как у обычного человека. Большинство из нас отводит значительный процент тепла через руки и ноги. У Ника общая поверхность тела гораздо меньше, и он быстро перегревается с опасностью для здоровья. Врачи и медсестры не всегда принимали это в расчет.

Это было поводом для нашей постоянной тревоги, когда Ник был малышом и не мог сам ничего сказать. Медсестры, как правило, кутают младенцев, чтобы им было тепло и уютно. Ник переносил укутывание плохо. Он краснел так, что едва ли не светился из-за высокой температуры. Кроме того, его вечной проблемой была потница.

Душка постоянно предупреждала врачей и медсестер, что, накрывая Ника перинами, заворачивая в одеяла или подставляя под жаркий свет, его можно просто убить. Тенденция Ника к перегреву породила семейную шутку: «Когда Ники холодно, утки, должно быть, замерзают заживо».

Родители-адвокаты

Говорят, что смех обладает целительной силой, и слава богу, ибо, как известно любому родителю ребенка-инвалида, медицинские проблемы – это значительная статья расходов. Нашим детям нужен высококвалифицированный и специализированный медицинский уход, они проводят больше времени в больницах, травмпунктах, клиниках, чем большинство детей. Вдобавок им часто требуются сиделки и дорогостоящее медицинское оборудование, например, сделанные на заказ инвалидные коляски, протезы, специальные кровати, пандусы для доступного пространства, лифты, особые ванны и души и другие предметы.

Психологи говорят, что доступ к относительно недорогому и компетентному медицинскому уходу критически важен семьям с детьми-инвалидами для создания некоторого подобия нормальности в их жизни. Многие семьи, включая нашу, как минимум один раз меняли место жительства (а некоторые переезжают постоянно) в поисках лучших врачей, больниц, клиник и методов лечения для своих детей.

У Ника в детстве были частые проблемы с высокой температурой, потницей, инфекциями мочевыводящих путей и респираторными заболеваниями. Душка считала, что в этом отчасти была повинна дождливая и переменчивая погода Мельбурна. Когда Нику было около десяти лет, мы подумали, что ему пойдет на пользу более теплый климат. В то лето мы взяли четырехнедельный отпуск и поехали в Брисбейн, почти за две тысячи километров к северо-востоку.

Одновременно мы рассматривали еще более дальний переезд – в благодатную Калифорнию в Соединенных Штатах. Недалеко от Лос-Анджелеса жили наши родственники, которые советовали нам пожить там. К тому же мы слышали, что Соединенные Штаты намного дальше продвинулись в общественном принятии людей-инвалидов, да и здравоохранение там могло быть на более высоком уровне, чем в Австралии. Мы подали заявление на рабочую визу в США за пару лет до переезда в Брисбейн, но процесс ее получения так затянулся, что мы уже почти отказались от этой мысли. Однако вскоре после переезда в Брисбейн пришли документы с трехлетним разрешением на работу.

Мы поехали в Соединенные Штаты в 1992 году, но вскоре пожалели о своем решении. Калифорния очень понравилась нам своим климатом и природными красотами, но там было слишком дорого жить на одну зарплату (Душка не могла работать в

Америке из-за разницы требований к медсестрам там и в Австралии). Мы также обнаружили, что американское здравоохранение с его частными страховками обходится гораздо дороже.

В Калифорнии детям было трудно адаптироваться к новой стране и другой школьной системе. К тому же нам предстоял длительный процесс получения постоянного вида на жительство, и мы опасались, что оно так и не будет выдано. Так что уже через три месяца мы с Душкой решили вернуться в Австралию, на свою приемную родину, где мы оказались на привычной территории и легче ориентировались в образовательной и здравоохранительной системах.

Здоровье и благополучие

На наше счастье, медицинские проблемы Ника ограничивались отсутствием конечностей и несколькими связанными с этим моментами. В остальном он был здоровым и жизнеспособным ребенком. Здравоохранение Австралии сильно социализировано, и хотя у нас было немало медицинских расходов, их нельзя даже сравнить с суммами, которые пришлось бы заплатить в Соединенных Штатах. Мы также получали помощь от нескольких организаций, поддерживавших Ника, пока он рос.

Мы часто говорим другим родителям, что им придется быть для своих детей пробивными адвокатами и отстаивать их интересы. У нас был в активе Душкин медсестринский опыт, и все равно нужно было заниматься самообразованием и находиться рядом с Ником во время всех его медицинских процедур. Было несколько случаев, когда неправильное лечение могло причинить серьезный вред нашему сыну.

Родители не могут просто препоручить своих детей медикам, понадеявшись на их профессиональный опыт. Мы также рекомендуем ознакомиться с законами о государственной медицинской поддержке и правах инвалидов и людей с особыми потребностями. Крайне важно знать, какие вопросы задавать медицинским организациям и врачам, работающим с вашим ребенком. Вы должны самостоятельно изучать особенности его инвалидности и узнавать, какие виды лечения наиболее эффективны.

Поскольку инвалидность Ника – случай редкий, мы могли опираться лишь на ограниченные ресурсы среди групп поддержки, родительских организаций, онлайн-форумов и вебсайтов. Но таких источников найдется больше для родителей, чьи дети сталкиваются с более распространенными трудностями. У нас также не было доступа к Интернету.

Мы сами вели детальные заметки истории болезни и календарные планы лечения Ника, прописанных ему лекарств, аллергий, заболеваний, медицинских процедур и всех прочих вопросов и тонкостей, связанных с медициной. Нельзя полагаться на то, что это сделает лечащий врач-терапевт, поскольку его записи могут потеряться.

Наконец, мы рекомендуем родителям налаживать контакты с медиками, которые лечат вашего ребенка. Поддерживать хорошие отношения с этими людьми бывает нелегко; но личные связи могут повысить качество ухода, который получает ваш ребенок.

> Родители не могут просто препоручить своих детей врачам и терапевтам, понадеявшись на их профессиональный опыт.

Родителям часто приходится принимать трудные решения, влияющие на здоровье их детей. Мы не раз разрывались между предлагаемыми вариантами. Порой врачи рекомендовали процедуры, которые могли благотворно сказаться на здоровье Ника в долгосрочной перспективе, но помешали бы ему наслаждаться активной жизнью. Иногда они не соглашались с нашими решениями. Мы научились все выслушивать, а потом поступать так, чтобы это улучшало жизнь нашего сына в целом. В некоторых случаях нам приходилось просвещать самих врачей и постоянно напоминать им, что некоторые стандартные практики, применимые к «нормальным» пациентам, небезопасны для нашего ребенка.

Ступня «на подхвате»

Душка – мягкая очаровательная женщина, но ей приходилось становиться «мамочкой-ниндзя». Так случилось в первые годы жизни Ника, когда врачи решили провести операцию на его большей ступне – одном из его главных физических «активов».

В отличие от меньшей, правой ступни, левая ступня Ника имеет и костную, и мышечную ткань, и ею можно манипулировать. При рождении два ее пальца были сросшимися. Мы надеялись, что если врачи разделят эти пальцы, Ник, возможно, сумеет действовать ими и брать ступней разные предметы. Например, он сможет держать ею ручку и писать, а также выполнять другие задачи, которые в норме решаются с помощью кистей и пальцев рук.

Мы смотрели видеозаписи одной девушки из Англии, у которой не было рук; но при помощи ступней она многое делала самостоятельно, в том числе готовила, писала и рисовала. Проконсультировавшись с ортопедами и пластическими хирургами, мы дали разрешение на операцию ступни Ника, когда ему было около четырех лет. Мы хотели сделать все возможное, чтобы наш сын стал максимально самодостаточным.

Когда Ника готовили к операции, Душка напомнила команде медиков, что температура его тела может опасно повышаться под яркими лампами и одеялами. Она также упомянула о другом ребенке без конечностей, который из-за перегрева во время операции перенес апоплексический удар, результатом которого стало повреждение головного мозга. Увы, хотя врачи знали, что Душка медсестра, они не обратили должного внимания на ее слова.

Сумев разделить пальцы Ника во время операции, они едва не испекли заживо его остальное тело. Из операционной Ника вывезли в поту, с запредельной температурой, и лихорадочно принялись охлаждать его ведерками со льдом. Как же им досталось от Душки! С того момента и впредь мы всегда следили, чтобы врачи и медсестры, имевшие дело с Ником, отчетливо понимали его способность перегреваться.

Твердая почва

Операция прошла не так успешно, как мы надеялись. Хотя хирурги освободили два пальца, ими оказалось невозможно двигать по отдельности, что сделало бы их более функциональными для Ника. Однако со временем он отлично научился пользоваться большей ступней. Он может брать ею карандаш или ручку, хотя часто предпочитает писать, зажимая эти предметы в зубах. Пальцами ступни он набирает текст на своем ноутбуке и ухитряется делать это со скоростью сорок слов в минуту.

В детстве Мишель дала прозвище ступне брата – «куриная лапка Ника»: ей казалось, что она напоминает косточку от ножки птицы. Ник часто шутит на этот счет, но способность манипулировать ступней стала одним из его главных активов. С ее помощью он набирает текст и номера на телефоне, листает блокнот, управляет джойстиком своей инвалидной коляски и даже играет в видеоигры.

В то время как большинство людей просто наслаждаются удобством смартфонов и разнообразием их приложений, для нашего сына это величайший подарок. Смартфон дает ему возможность говорить по телефону, посылать электронные письма и SMS, проигрывать музыку, смотреть видеоматериалы и кино, играть в игры, проверять расписание, записывать проповеди и заметки для памяти, быть в курсе прогноза погоды и мировых событий.

До появления смартфонов мы планировали поездки с помощью карты, которую нужно было развернуть и читать. Попробуйте сделать это, не имея рук! Первые сотовые телефоны были намного массивнее нынешних, что позволяло Нику легче набирать номера, но создавало иные проблемы. Люди не могли слышать его, а он – их, если телефон оставался на полу. Так что ему пришлось придумывать, как набирать номер пальцем, а потом подносить телефон ко рту и уху.

Решением стала специальная версия «телефона-перекладушки». Ник часами тренировался набирать номер, а потом быстро перекладывать аппарат на плечо. Его целью было зажать телефон между подбородком и ключицей и держать так во время разговора. Это потребовало многих часов практики, причем небезболезненной. Я все время представлял себе, как врач расспрашивает Ника о синяках на лице – не от побоев ли это, а Ник отвечает: «О да, на меня напал мой мобильник». Но и телефонам доставалось, пока он учился их ловить!

Человек-торпеда

Способность Ника манипулировать левой ступней и находить ей изобретательное применение проявилась уже в раннем детстве. Мы с Душкой удивились и порадовались, когда он научился стоять и ходить, используя как рычаг свою маленькую ступню, хотя беспокоились, что со временем это может иметь негативные последствия.

Плоть на нижней части бедер Ника не была приспособлена для постоянного контакта с полом, тротуаром и другими шероховатыми поверхностями. Когда Ник только начинал передвигаться самостоятельно, нам пришлось обрабатывать его кожу увлажняющими лосьонами и бальзамами, потому что она трескалась и становилась слишком чувствительной. Со временем она загрубела, как и кожа на подошвах ног обычного человека, но мы опасались другого побочного эффекта.

Вскоре после рождения Ника врачи сказали, что у него сколиоз – искривление позвоночника, которое, вероятно, с годами будет усиливаться. Чем меньше он будет утруждать спину, тем лучше. Проблемы с позвоночником связаны с отсутствием рук и ног. В норме конечности помогают держать позвоночник в прямом положении, равномерно распределяя вес тела. То, что Ник сильно опирался на левую ступню, заставляло его больше наклонять тело в одну сторону, что подвергало его позвоночник дополнительной нагрузке и заставляло грудную клетку слегка поворачиваться. Этот эффект усугублялся, когда он двигался небольшими прыжками.

Некоторые специалисты, с которыми мы консультировались, предлагали вставить металлический стержень для поддержки позвоночника, но оборотной стороной этой операции была бы очень ограниченная подвижность. Наш сын не из тех, кто способен долго сидеть на месте, и лежебоки из него не выйдет. Друзья прозвали его «человеком-торпедой» за то, с какой скоростью он бросается вперед всем телом, плавая в бассейне или пересаживаясь с места на место во внедорожнике, мчащемся по шоссе.

В наше время медицина еще не вполне точная наука. Врачи могут строить догадки и предположения, но при таком заболевании, как сколиоз, нельзя было предсказать, что и как повлияло бы на Ника во взрослом возрасте. Кроме того, хирурги нередко выражали желание оперировать Ника, поскольку видели в нем интересное профессиональное испытание.

Мы с Душкой сказали врачам, что не хотим ограничивать

Ника. Нашей целью было дать ему максимальную подвижность, и когда ему было около двух лет, мы начали искать инвалидную коляску. Помимо возможности передвигаться, коляска добавила бы Нику «роста», чтобы его лицо находилось на уровне визуального контакта с другими детьми. Ремни и подушечки помогли бы поддерживать и фиксировать его уязвимый позвоночник.

Разумеется, найти коляску, которая подошла бы Нику, само по себе было проблемой. Система здравоохранения Австралии довольно щедро распределяет свои блага, но она обеспечивала инвалидов лишь стандартными немоторизованными колясками, которыми наш сын не смог бы управлять.

Где-то через полгода мы узнали, что в Англии разработали электрическое кресло-коляску. Она управлялась джойстиком, как видеоигра, и Ник мог бы использовать для этого свою большую ступню. Это кресло, остроумно названное «Кометой», имело скругленные формы и внешне напоминало бочку с колесами. Его нельзя было назвать особенно красивым, но Ник эту коляску обожал, поскольку мог в ней перемещаться без сильного напряжения. Нам с Душкой особенно нравилось, что сиденье было спроектировано так, чтобы твердо удерживать ребенка на месте.

Эта заказная коляска стоила недешево, но больница в Мельбурне, где была специальная клиника для пациентов с отсутствием конечностей, предложила приобрести ее для Ника.

Верхом на «Маленькой Красной Комете»

Как ни странно, врачи Ника не пришли в восторг от этой идеи. Его физиотерапевт и доктора считали, что он слишком мал, чтобы безопасно управлять коляской. Но Ник твердо решил, что способен это делать, и к тому времени мы были готовы встать на сторону нашего сына. Наконец, команда медиков уступила и дала добро.

Фирма-производитель прислала коляску вместе с техническим специалистом, который обучил Ника управлению. Все были поражены, как быстро он научился пользоваться этим устройством и принялся носиться в нем с удивительной скоростью. Поскольку коляска была округлой, низенькой и ярко-красной, мы дали ей прозвище «Маленькая Красная Комета», и Нику это понравилось. Вскоре он уже раскатывал на ней по всему району, снова превзойдя наши самые смелые ожидания.

«Маленькая Красная Комета» была первой и самой простой из длинной вереницы дорогих заказных колясок для нашего сына. Они невероятно улучшили качество жизни Ника, дали ему возможность путешествовать и выступать по всему миру. По мере того как развивались технологии, он смог найти электрические коляски, сиденья которых опускались до самой земли, так что он мог сам вспрыгивать на них, а потом подниматься, чтобы оказаться на уровне визуального контакта с друзьями и слушателями.

Одно из моих самых радостных воспоминаний о свадьбе Ника и Канаэ – момент, когда они кружились по танцполу, и Канаэ в платье невесты ехала на его коляске. Затем они исполнили вместе прекрасный танец, двигаясь под музыку. Это был удивительный момент, от которого у всех присутствующих на глаза навернулись слезы.

Свадебная коляска

Эта коляска была «особой свадебной». Дизайнер успел завершить работу над ней как раз к бракосочетанию, и это оказалось очень кстати, поскольку прежняя модель, которой пользовался Ник, была уже изношена и с трудом поддавалась управлению.

Ник попросил, чтобы новая коляска была удобной высоты для танца с невестой. Кроме того, она оказалась очень быстрой и маневренной – настоящий «Порше» среди кресел-колясок. Канаэ даже призналась, что чуть не слетела с нее, стоя за спиной у Ника, когда они стремительно ворвались в помещение, где проходил свадебный банкет.

Технологичность колясок сегодня невероятно выросла – как и их цена. В некоторых из них используются такие же моторы, как те, что приводят в действие «дворники» на ветровых стеклах автомобилей. Новейшие модели снабжены собственными приложениями для смартфонов. Но почти все коляски для Ника приходилось делать по спецзаказу, чтобы адаптировать их под отсутствие конечностей и сколиоз, не говоря уже о его странствиях по свету и отчаянную манеру вождения.

Единственной готовой моделью была коляска под названием «Йо-йо», которой он пользовался в начальной школе. Ее изготавливали в Новой Зеландии и Австралии. Сиденье в ней тоже можно было опускать, так что он запрыгивал в нее, а потом поднимался до высоты, соответствовавшей росту его одноклассников. Она была гораздо легче и меньше размером, чем другие коляски, и ее было проще перевозить в микроавтобусе. Я даже пожалел, что не купил сразу две или три штуки, поскольку они продавались по разумной цене и отлично подходили Нику; но спустя пару лет эта фирма закрылась.

Наш сын не может пожимать руки или обнимать людей, так что его метод демонстрировать дружеские чувства и симпатию – создание визуального контакта. Еще в детстве взрослые часто восхищались его способностью к коммуникации с помощью взгляда. Следовательно, для Ника очень важно иметь такие коляски, которые поднимают его на высоту нормального человеческого роста, чтобы он не смотрел на окружающих снизу вверх.

В детстве и даже во взрослом возрасте Ник пытался вычислить, каким был бы его рост при наличии ног. По его оценкам, вырос бы почти до шести футов (около 183 см). Ему нравится, когда сиденье коляски поднято примерно на такой

уровень, особенно когда он вместе с Канаэ, что вполне понятно.

Ник научился превосходно водить свои моторизованные коляски в очень юном возрасте. За эти годы у него было несколько аварий и несчастных случаев, но в основном он снашивал коляски «до дыр» или вырастал из них. Насколько мне помнится, он сменил пять или шесть колясок до 21 года. Нам повезло, что большинство из них оплачивались разными организациями, включая «Лайонс Клаб»[3].

Колеся по миру

Теперь Ник, как правило, сам оплачивает свои коляски, и это немалая статья расходов, поскольку он покупает легкие, но прочные модели, подходящие для транспортировки в самолетах. Более основательные коляски он держит дома, чтобы разъезжать по дому и городу, часто беря «на борт» сына, а то и жену. Подвижность, которую обеспечивает моторизованная коляска, изменила его жизнь, и это вызывает у Ника острое сочувствие к другим инвалидам, которые не могут позволить себе такую роскошь.

> Как потом говорил Ник: «Я почувствовал, что Бог просит меня кое-что сделать, выйти за пределы моей фрустрации и сосредоточиться на беде, которая оказалась передо мной».

Многие годы он поддерживает усилия своей наставницы, Джони Ирексон Тада, чей некоммерческий фонд «Колеса для мира» (*Wheels for the World*) пожертвовал тысячи колясок людям-инвалидам во всем мире. Однажды мой сын просто спрыгнул со своей специальной коляски и подарил ее человеку, который нуждался в ней сильнее, чем он сам.

Это случилось на последнем отрезке почти шестимесячного турне в 2013 году. Ник, безумно уставший от переездов, выступал в Колумбии и увидел подростка без конечностей с одной маленькой ступней. Этот мальчик сидел в изношенной немоторизованной коляске. С помощью переводчика он рассказал, что живет в маленькой деревушке, но учится в городской школе, расположенной в часе езды от дома. Каждый день его отвозят к автобусной остановке, откуда он на автобусе едет в город, а после занятий совершает такой же путь обратно. Мальчик сказал Нику, что хотел бы продолжить учебу, но ограничение подвижности создает для него серьезную проблему.

Может быть, дело было в том, что инвалидность этого подростка была очень похожа на его собственную. Может быть, просто приближалось Рождество. Но главное, как потом говорил Ник: «Я почувствовал, что Бог просит меня кое-что сделать, выйти за пределы моей фрустрации и сосредоточиться на беде, которая оказалась передо мной».

Ник предложил ему поменяться колясками, и колумбийский паренек явно выиграл от этого обмена. Позднее Ник добавил к коляске генератор, узнав, что в деревне, где жил мальчик, не

было электричества, чтобы заряжать аккумулятор моторизованной коляски.

– Никогда прежде я не чувствовал так отчетливо, что мною движет Бог, – говорил Ник.

Так наш сын вновь превзошел все ожидания и заставил гордиться своих родителей. Кстати, до окончания турне он разъезжал на коляске этого колумбийского паренька, поскольку у него не было с собой запасной моторизованной коляски.

Тяжеловесы

По мере того как Ник рос, его коляски становились все сложнее и тяжелее. Нынешняя модель весит больше 80 кг вместе с Ником «на борту». Расположение мотора и аккумуляторов важно, поскольку они должны уравновешивать массу человека, сидящего в кресле. Я постоянно просил Ника не разгоняться и быть осторожнее, когда он в детстве носился вверх-вниз по холмам или рампам. Я боялся, что он перевернется на спину или врежется во что-нибудь и разобьется, упав лицом вперед. Уверен, мои предостережения раздражали его, но ведь так положено делать родителям, верно?

Но стоимость самой коляски – это только начало. Нужен достаточно большой автомобиль, чтобы возить в нем коляску, и какой-то способ загрузить ее в машину.

Во время выступлений Ника в Сербии в 2012 году он был в гостях у профессионального теннисиста Новака Джоковича и его родственников в ресторане, принадлежавшем Новаку. Поздно вечером, когда Ника должны были отвезти в отель, не нашлось такси такого размера, чтобы в него поместилась коляска. Отец Новака, который жил неподалеку, отправился домой, взял свой автомобиль и доставил Ника и его коляску в отель.

Электрические коляски всегда трудно транспортировать из-за их веса. У нас были и гидравлические подъемники, установленные на микроавтобусах, и переносные рампы для внедорожников. Они не так дороги и более практичны во многих отношениях, но требуют бережного использования. Гидравлические подъемники громоздки и недешевы, хотя пользоваться ими легче.

Когда Нику было шесть лет, мы ездили на большом микроавтобусе со сделанным по спецзаказу подъемником, который поворотом выезжал из машины, опускался на землю, а потом совершал обратный процесс, чтобы загрузить Ника с коляской. Это удобное устройство подключалось к аккумулятору и было полностью автоматическим. Но нам приходилось следить, чтобы Ник и его коляска были надежно закреплены. Однажды наш сын вместе с креслом, вращаясь, вылетел из подъемника на подъездную дорожку и получил сильный удар в подбородок, от которого остался шрам. Ник любит рассказывать, что этот шрам появился от опасного удара во время дуэли на шпагах.

Доступное пространство

Всякий раз при строительстве или покупке нового дома мы искали просторные помещения с большими коридорами либо вовсе без них. Широкие двери тоже были приоритетом для колясок Ника. Мы старались устроить легкодоступные душевые в ванных комнатах и делали в них низкие полки, чтобы Ник мог выдавливать мыло и шампунь, наступая на ножную помпу.

Дом, который мы построили в Мельбурне рядом со школой, где Нику предстояло учиться, был специально спроектирован под его потребности, включая подогреваемые полы. Мы жили там, пока Нику не исполнилось девять лет. Затем мы переехали в Брисбейн и построили там дом с несколько иной обстановкой.

Система подогрева полов в вечно меняющемся климате нас разочаровала. Ей требовались почти сутки, чтобы прогреть плиты под напольным покрытием, а если погода к тому времени менялась, то Нику становилось слишком жарко. Затем плита еще полсуток остывала, и нам приходилось открывать окна, чтобы сделать температуру более комфортной.

Подрастая, Ник начинал все больше передвигаться самостоятельно, либо вприпрыжку, либо пользуясь своей регулируемой коляской, и проводил на полу меньше времени. Он мог запрыгивать в душевую кабинку, так что нам больше не нужен был специально сделанный вход. В Брисбейне, расположенном в зоне субтропического климата, нам редко требовался обогреватель или печное отопление. Для охлаждения в летнее время мы использовали в основном кондиционеры обратного цикла и ими же обогревались, когда нужно было выгнать из дома промозглость в зимние ночи и утра.

Жизнь с конечностями?

Технологический прогресс и доступность пространства приносили свою пользу, но Ник не отказался от мечты о чуде. Он до сих пор держит в шкафу пару ботинок на случай, если Бог однажды решит одарить его руками и ногами. Многие высказывали предположение, что Нику стоит опробовать искусственные конечности, пока он ждет ответа на свои молитвы. В последние годы наука и технология значительно продвинулись в производстве протезов.

Мы с Душкой когда-то думали, что искусственные руки и ноги могут быть благом для нашего сына, но наши первые опыты в этой области оказались неудачными. Когда Нику было четыре с половиной года, «Лайонс Клаб» Мельбурна и оптовый рынок сельскохозяйственной продукции (*Whole sale Produce Market*) начали кампанию по спонсированию для него искусственных конечностей и создали для этой цели трастовый фонд.

Не успели мы оглянуться, как «Лайонс Клаб» договорился о поездке Ника в сопровождении Душки и нашего младшего сына Аарона в весьма уважаемую клинику канадского города Торонто. Авиакомпания *Air Canada* обеспечила им бесплатный проезд. Их пригласила пожить к себе на шесть недель семья из Торонто. Я ехать не мог, поскольку работал бухгалтером и одновременно учился в университете, чтобы получить диплом, а следовательно, и лучше оплачиваемую работу.

> Ник до сих пор держит в шкафу пару ботинок на случай, если Бог однажды решит одарить его руками и ногами.

Наш интерес к протезированию возрос после того, как мы узнали об одной пожилой женщине, жертве талидомида, получившей миоэлектрические руки. В них были использованы электроды для улавливания слабых электрических сигналов, генерируемых мышцами при сокращении. Эти искусственные руки можно программировать так, чтобы они реагировали на электронные сигналы и сжимали и разжимали протезы кистей на искусственных предплечьях.

Мы не были уверены, что в нашем случае это сработает. Поскольку суставные сумки плеч Ника пусты, прикрепление протезов сулило определенные трудности. И все же стоило поехать и посмотреть, что сможет придумать для Ника команда исследователей из Торонто. Ник был очень взволнован этой

перспективой.

Клиника в Торонто называлась реабилитационным центром Хью Макмиллана (*Hugh MacMillan Rehabilitation Centre*; ныне известен под названием *Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital*). Душке понравилось это учреждение мирового уровня с заботливым и профессиональным персоналом. Они с Аароном провели много часов в лаборатории вместе с Ником, «звездным» пациентом.

Первые три недели ушли на осмотры и обмеры, измерения его маленького тела и наложение гипсовых повязок, чтобы отлить формы и создать индивидуальный каркас. Когда Ника не тыкали, не мяли и не облепляли гипсом, они с братом носились по коридорам, заводя новых друзей и играя с другими детьми в комнатах ожидания.

Мы были в восторге от того, что в клинике также давали уроки плавания. Ник к тому времени уже научился лежать на воде, но эти сеансы придали ему больше уверенности и научили лучшим методам плавания. Он с удовольствием создавал маленький водоворот, крутясь на воде с помощью своей ступни.

Не по плечу

Но в этом первом опыте с протезами было также много разочарований. Его изначальной целью было снабдить Ника шедевром технологии – миоэлектрическими руками с кистями, которые управлялись мышечными сокращениями и электродами. Однако команда протезистов быстро поняла, что уникальное тело Ника не подходит для этой технологии. Поскольку его руки не сформировались вообще, у него не хватало мышечной ткани, с которой можно было бы работать.

Запасной план состоял в том, чтобы снабдить его более старой механической моделью, в которой он бы оперировал своими искусственными руками с помощью переключателей. Металлическая рама для этих протезов, хоть и сделанная из легкого сплава, была довольно громоздкой. Водрузив Нику на плечи эту раму с прикрепленными искусственными руками и кистями, исследователи трудились час за часом, стараясь научить его манипулировать переключателями.

Душка говорила, что это было сильное эмоциональное переживание – наблюдать, как решительно Ник боролся, пытаясь овладеть протезами. Он раз за разом терпел неудачи, но не поддавался разочарованию. Для выполнения задач этими неуклюжими механическими руками требовались очень сложные движения, но наш сын был очень терпеливым и настойчивым.

Чтобы правильно располагать руки, Нику приходилось неудобно изгибаться всем телом, но в итоге он научился подбирать предметы, в том числе ложки и чашки, подносить их ко рту и самостоятельно есть.

Душке эта картина казалась почти сюрреалистической: маленький Ник сидел на стуле, одетый в рубашку, его руки со сложенными ладонями лежали на столе. Издали эти конечности, изготовленные из пластика телесного цвета, выглядели вполне реалистично. Она сделала фотографии и прислала их мне. Впервые в жизни мы смогли увидеть, как выглядел бы наш сын, будь у него руки. Ого!

Мы были благодарны сотрудникам центра и всем людям, которые помогли нашему сыну получить эти искусственные конечности и научиться пользоваться ими. Но в тот момент оказалось невозможно создать для Ника более совершенные протезы. Кроме того, потребовался бы долгий период адаптации и практики, прежде чем Ник почувствовал бы себя естественно, нося и используя эти механические руки, особенно в школе.

Честная попытка

Когда Душка и мальчики вернулись домой, мы все восхищались умением Ника пользоваться механическими конечностями. Он каждый день надевал их и неплохо приноровился: мог брать еду и подносить ее ко рту, чесать голову и даже пожимать руки другим людям. В первые несколько месяцев ему нравилось подбирать игрушки и играть с ними. Хватка у этих искусственных кистей была ого-го! Младший брат Аарон старался не попадаться Нику под руку, потому что тот с удовольствием тискал его или щипал.

Однако опыт в целом был не слишком удачен. Хотя Ник больше года испытывал механические протезы, от них пришлось отказаться. Эта модель была слишком неудобной и неуклюжей, чтобы наш маленький сын мог подолгу ее носить.

Ник жаловался, что от протеза у него болит спина. Для его сколиоза и уязвимости позвоночника это был тревожный «звоночек». Металлическая основа, покрытая твердым пластиком, заставляла тело Ника излишне нагреваться, на коже появлялась потница, он ощущал дискомфорт и сильно потел.

Наконец, это устройство не так уж сильно улучшало качество жизни нашего сына. Во многих отношениях пользоваться им было труднее, чем обходиться без него. Ник уже нашел свои – более простые и естественные – способы выполнять разные задачи.

Мы ценили усилия всех людей, которые старались ради Ника, но после почти годичного наблюдения за его мучениями убрали протезы в шкаф.

Это была честная попытка, и мы рады, что сделали это. Но для Ника пришлось бы изготавливать новые протезы примерно каждые два года, пока он рос. Это не только стоило бы огромных денег, но и заставило бы его по многу часов проводить в клинике.

Во время «торонтского эксперимента» – и еще не раз за эти годы в других больницах и клиниках – бывали моменты, когда мы с Душкой чувствовали: *всё, хватит.* Происходящее оставляло ощущение бесцеремонного вмешательства, а порой и эксплуатации. Иногда мы вообще не получали никаких результатов. Видя, как наш ребенок мужественно терпит трудности, чтобы угодить врачам и родителям, мы сомневались, стоит ли овчинка выделки. Свойственный Душке инстинкт матери-медведицы всегда требовал защищать благополучие Ника и его самооценку. У него хватало трудностей в жизни и без этого напряжения.

Тычки и щипки

За годы детства Ника мы обнаружили, что некоторые врачи и исследователи просто удовлетворяют свое любопытство или считают изучение Ника своего рода «вишенкой на торте» в их исследованиях и научных работах. Ведь ребенок, родившийся без конечностей, – очень редкий феномен. Одни приглашали нас с Ником на медицинские конференции; другие просили выслать его рентгеновские снимки. В конце концов мы решили не сотрудничать ни с кем, если это не предполагало реальной пользы для Ника или речь не шла о каком-то революционном прорыве. Теперь Ник взрослый, и подобные решения остаются за ним.

> Новые технологии не могут не восхищать, и все же Ник создал для себя потрясающую жизнь, оставаясь таким, каким родился.

Мы не раз подумывали испытать в деле более совершенные искусственные конечности, но в итоге решали, что существенных улучшений в жизни Ника не произойдет. Возможно, Ник когда-нибудь еще захочет предпринять новую попытку, поскольку в этой сфере происходит впечатляющий прогресс. Некоторые исследователи предсказывают, что спустя пару лет хирурги смогут пересаживать конечности целиком. Это открывает целый мир интересных возможностей.

Недавние войны в разных частях света привели к огромному количеству ампутаций, поэтому правительство Соединенных Штатов стало крупнейшим инвестором в разработке искусственных рук и ног. Технология развивалась быстро, и теперь существуют легкие протезы, близкие по своим функциям к настоящим конечностям. Вдобавок ко всему появились роботизированные экзоскелеты, которые надеваются поверх тела или его отдельных частей, – они очень похожи на тот, который носит персонаж комиксов «Железный Человек».

Новые технологии не могут не восхищать, и все же Ник создал для себя потрясающую жизнь, оставаясь таким, каким родился. Он вполне может решить, что большего ему и не надо.

Я как отец мечтаю лишь о том, чтобы у Ника все складывалось благополучно, и он был окружен людьми, которые любят его, заботятся о нем и желают ему добра. Мне не нужен «Железный Ник» или «Робо-Ник». Меня полностью устраивает самый обычный Ник – невероятное чадо Божие и благословение

для всех нас.

Мысли «в дорогу»

• Станьте экспертом по здоровью и потребностям своего ребенка и будьте готовы сражаться за то, что лучше всего скажется на его благополучии в будущем. Никто не позаботится об этом так, как вы.

• Изучите законы, определяющие права детей-инвалидов и детей с особыми потребностями в вашей местности, штате, государстве, чтобы быть эффективным адвокатом своего ребенка.

• Готовьтесь к каждому посещению врача, терапевта, клиники, чтобы задать специалистам правильные вопросы.

• Ведите подробные медицинские заметки в своем смартфоне, ноутбуке и домашнем компьютере на случай чрезвычайных ситуаций. Ваши записи должны включать все операции, курсы лечения, травмы и аллергии, а также все принимаемые лекарства, как рецептурные, так и общедоступные. Никогда не полагайтесь на то, что ваш постоянный врач или врач «Скорой» знает медицинскую историю вашего ребенка.

• Максимально используйте все ресурсы, включая группы поддержки, онлайн-форумы, вебсайты и блоги экспертов. Однако будьте осторожны с информацией из Интернета и никогда не следуйте совету, если лечащий врач вашего ребенка его не одобрит или если вы не проверили его вместе с другими специалистами и другими родителями.

• Старайтесь поддерживать добрые отношения с врачами, медсестрами, офисным и больничным персоналом, терапевтами и сиделками вашего ребенка, давая им понять, что вы будете отстаивать его право на самое лучшее обращение.

Глава 6
Братья и сестры

Не обделяйте других детей

До рождения Ника мы с Душкой планировали иметь нескольких детей. После него мы уже были не так уверены, что это хорошая идея. Мы советовались с врачами, которые уверяли нас, что вероятность рождения еще одного ребенка с такой же физической инвалидностью крайне мала.

И все же мы гадали, не была ли связана генетическая мутация, о которой говорили врачи, с каким-то общим фактором, который мог бы повлиять на других наших детей. Душка опасалась, что это могли быть рентгеновские лучи, воздействию которых она подвергалась, когда работала в больницах.

Мы много раз обсуждали, стоит ли нам рисковать. Некоторые люди полагают, что рождение детей – эгоистичный поступок, который совершают для того, чтобы потешить свое эго. Мы так не считаем. Мы верим, что это выражение любви. Библия говорит, что дети – благословение Божие. Ник безусловно стал для нас таким благословением, но мы не были уверены, что сможем растить еще одного ребенка с инвалидностью, не лишая Ника необходимой заботы.

Это трудное решение, и его приходится принимать многим родителям, если у них уже есть ребенок с особыми потребностями. Это также очень личный вопрос, так что я не могу дать никакого общего совета. Мы с Душкой приняли решение родить еще одного ребенка, опираясь на заверения врачей.

Мы учли, что Ник оказался не таким тяжелым бременем, как мы сперва опасались. Он уже дал нам понять, что он – активный, сообразительный и решительный человечек. Ник не нуждался в постоянном присмотре. В ситуации с более серьезной инвалидностью или такими потребностями, при которых с ребенком нужно находиться круглые сутки, разумеется, все по-другому. Мы были благодарны за то, что Ник мог так много всего делать самостоятельно даже при отсутствии конечностей. Одним из соображений было то, что Нику пойдет на пользу появление сестры или брата, которые будут принимать и любить его таким, каков он есть.

Ладно, признаюсь: был еще один фактор – Душка мечтала о девочке. И снова наши планы осуществились не совсем так, как мы хотели. Нику не было еще двух лет, когда Душка снова

забеременела. Все радовались за нас. Если у кого-то из друзей или родственников и были какие-то опасения, они держали их при себе.

Во время этой беременности мы настоятельно просили своего врача все тщательно проверять и перепроверять. Этот ребенок оказался мальчиком, но его конечности просматривались и выглядели нормально. Второй мальчик нас вполне устраивал. Мы думали, что из него получится надежный товарищ по играм для Ника, если все пойдет хорошо, а дочку мы попробуем родить позже.

Братская любовь

Несмотря на заверения врачей, мы испытали облегчение, когда наш второй сын, Аарон, родился без инвалидности. Мы несколько раз осмотрели ребенка, пересчитывая все его пальчики. Роды прошли для Душки гораздо легче, и мы их радостно отпраздновали.

Мы назвали своего второго сына в честь библейского Аарона, который служил источником поддержки для своего брата Моисея, хотя в их случае Аарон был старшим из братьев. Библия говорит нам, что Моисей и Аарон стояли плечом к плечу против фараона во время всех казней египетских и исхода из Египта. Нам нравилась эта мысль, и она оказалась верной применительно к нашим сыновьям, которые поддерживают друг друга и в хорошие, и в тяжелые времена. Библия также описывает Аарона как «уста» Моисеевы. Возможно, вы помните, что именно Аарон пришел ко мне с предупреждением о суицидальных мыслях Ника. Очевидно, мы дали ему подходящее имя.

Писание рассказывает о том, что братья вместе пережили немало приключений, – и в случае Ника и Аарона было так же. Аарон быстро перерос Ника, и нам приходилось приглядывать за ним, потому что ему нравилось поднимать старшего брата и таскать его на руках. Маленький Ник выражал свое недовольство, кусая Аарона или щипля его подбородком и левой ступней.

Я не мог не восхищаться живостью Ника уже в раннем возрасте. Всякий раз, как Аарон пытался завладеть одной из его игрушек, Ник умело пользовался телом, чтобы блокировать его, как футболист, защищающий мяч от противника. Но обычно они ладили между собой.

Когда ребенок-инвалид – не старший из детей, разумеется, присутствует иная динамика. Многие родители говорили, что старшим детям трудно было привыкнуть к младшему с инвалидностью, потому что семейная жизнь резко менялась.

У нас этой проблемы не было, потому что двое наших младших росли вместе с Ником. Они естественно принимали его таким, каким он был, и у них не возникало вопросов, почему он отличается от них, пока они не достигли школьного возраста. Аарон, а позднее и Мишель не придавали особого значения своей помощи Нику, когда ему было что-нибудь нужно. Они просто подражали мне и Душке.

Интереснее всего было за столом, поскольку все наперебой старались помочь Нику. Брат и сестра бросались резать для него еду, вставлять в его напиток соломинку и даже кормить его

ложкой или вилкой. Никого не заставляли и не назначали «дежурным по Нику». Мы просто делали то, что ему было нужно. Это получалось настолько естественно, что, когда к детям приходили гости, они тоже присоединялись к процессу и кормили Ника, болтая и поддразнивая друг друга за столом.

Неверные роли

Проблемы могут возникать, если ребенок-инвалид доминирует над другими детьми, чересчур от них зависит или требует, чтобы они обслуживали его, обращаясь с ними как с сиделками, вместо того чтобы уважать их как братьев и сестер. Мы внимательно следили, чтобы Ник не слишком нагружал Аарона, когда они были маленькими. Поначалу пришлось установить некоторые правила, потому что Ник любил командовать.

Когда младших детей заставляют брать на себя родительские обязанности по отношению к ребенку-инвалиду, это может тормозить их эмоциональное развитие. Психологи называют такое явление *парентификацией*.

Мы с Душкой научились отслеживать эти и другие моменты общения Ника с Аароном и Мишель, нашей прекрасной дочерью, которая тоже родилась без инвалидности через два с половиной года после Аарона. Душка была счастлива, что в доме появилась еще одна «девочка», и я, разумеется, тоже радовался. Мишель ни в чем не уступала братьям, и они оба в ней души не чаяли. Считается, что отношения между братьями и сестрами – самые сложные, страстные и надежные из всех, что мы формируем в течение жизни. Когда один из них – ребенок с особыми потребностями, на других это может воздействовать как позитивно, так и негативно.

Нам приходилось слышать о братьях и сестрах, которые росли с чувством обиды, обреченности или стыда за ребенка-инвалида в своей семье. Иногда они ощущали свою вину за то, что родились нормальными и здоровыми. Им могло казаться, что они должны быть идеальными людьми, которые никогда не ошибаются, добиваются отличных результатов во всем, за что берутся, и таким образом не создают лишних проблем для родителей.

Мы, разумеется, не хотели, чтобы наши дети испытывали эти негативные чувства. Чтобы помочь им сформировать долговечные и наполненные любовью отношения, мы объясняли Аарону и Мишель все, что знали сами об инвалидности Ника, о том, что он может и чего не может делать самостоятельно. Мы старались уделять другим своим детям столько же внимания и времени, чтобы они не чувствовали себя заброшенными или менее важными для нас, чем Ник.

Отношения между братьями и сестрами – самые

сложные, страстные и надежные из всех, что мы формируем в течение жизни.

Библейский Иаков совершил ужасную ошибку, когда осыпал милостями своего младшего сына Иосифа и подарил ему особую разноцветную одежду. Родители легко попадаются в ловушку фаворитизма и принимаются баловать младшего ребенка, порой потому, что вся их воля и энергия ушли на воспитание других детей.

Дети впервые узнают о справедливости, равенстве и честности от своих родителей, и мы старались подавать им хороший пример. Мы учили их, что в Библии апостол Иаков призывал христиан не быть пристрастными в своем обращении с другими, не испытывать неприязни и не смотреть сверху вниз на бедных и обездоленных.

Установление границ

В этом вопросе была еще одна сторона: мы не хотели, чтобы Ник пользовался уступчивостью младших. Иногда родители детей-инвалидов балуют их, вместо того чтобы дисциплинировать. Причины понятны. Такому ребенку в жизни приходится труднее, чем большинству людей.

Родителям может казаться, что ребенок-инвалид заслуживает большей мягкости или снисходительности. Эта философия порождена благими намерениями, но чаще всего приводит к проблемам в будущем – она может сделать его жизнь еще труднее. Каждому ребенку нужны границы.

Ребенку-инвалиду, который растет без разумных ограничений, может не хватать дисциплинированности, социальных навыков или эмоционального интеллекта уже во взрослом возрасте. Мужчины и женщины с инвалидностью порой способны жить самостоятельно, но часто они зависят от других людей. Мало кто захочет помогать эгоистичному, требовательному и властному человеку – не важно, инвалид он или нет.

Существуют мягкие способы приучения детей к дисциплине. Важно помогать им понять, как нельзя себя вести и какие поступки годятся в качестве альтернативы: «Кусать брата, если он берет твою игрушку, нехорошо. Если он не хочет ее отдавать, скажи об этом мне или найди что-нибудь другое, с чем можно поиграть. Ты меня понимаешь?».

Наказание должно соответствовать проступку и быть последовательным, чтобы ребенок постепенно понял, что правильно, а что неправильно, и учился уважать других. Если плохое поведение усиливается, родителям, вероятно, придется ужесточить наказание, изолировав ребенка от других, лишив его привилегий и отменив любимые занятия.

Ник всегда был независимой личностью с сильной волей и железной решимостью, поэтому в детстве он остро нуждался в наставлениях. Ему приходилось усваивать ограничения и повиноваться правилам. Как и большинство детей, он предпочитал видеоигры и катание на скейтборде выполнению школьных заданий или домашним делам. Мы должны были строго соблюдать его режим, устанавливая жесткие временные рамки для дела и для игры.

Поиск равновесия

Нашим руководством было Золотое правило, провозглашенное Иисусом: «Во всем, как хотите, чтобы с вами поступали люди, так поступайте и вы с ними» (Евангелие от Матфея, 7:12) и «Возлюби ближнего твоего, как самого себя» (Евангелие от Матфея, 22:39). Ник не был злым ребенком, но иногда считал, что другие должны делать то, чего он от них хочет. Если мы замечали, что Ник слишком многого требует от Аарона или командует братом, мы вмешивались. Когда мальчики росли, нам приходилось время от времени напоминать Нику, что Аарон – не слуга ему. Если Нику нужна помощь, просить о ней следует вежливо и по-доброму. Я рассматриваю это как обучающий опыт для обоих мальчиков.

Старшие братья и сестры часто пытаются верховодить младшими. Аарон, возможно, чувствовал себя обязанным выполнять приказы Ника, потому что некоторые вещи тот не мог делать сам. Мы не хотели, чтобы Ник злоупотреблял этой готовностью повиноваться или распоряжался временем своего младшего брата. Общий урок, который мы внушали Нику: он не должен считать себя вправе требовать помощи от других. Напротив, следует быть скромным и благодарным тем, кто вызывается помочь, не важно, кто эти добровольные помощники – братья и сестры, учителя, помощники учителей, одноклассники, друзья или профессиональные сиделки.

Мы хотели, чтобы Аарон любил старшего брата и помогал ему, но уверяли своего второго сына, что он не обязан делать абсолютно все, чего хочет Ник. Кроме того, мы опасались, что Ник станет слишком зависимым от Аарона.

Однажды, когда Аарон был в младшем подростковом возрасте, у него остался ночевать приятель. Дети встали утром, мы с Душкой уже ушли по делам, так что старший брат Ник с удовольствием принял на себя роль хозяина.

– Доброе утро, друзья! Хотите, чтобы я приготовил вам завтрак? – спросил он Аарона и его гостя.

– Конечно, Ник! – ответили мальчики.

– Хорошо. Аарон! Достань яйца, возьми сковороду. Разбей яйца в сковороду, затем включи плиту…

Никто, разумеется, не рассчитывал, что Ник будет сам готовить завтрак. Но нам доставила удовольствие история о том, как он предложил позаботиться об Аароне и его приятеле, а потом приставил Аарона к делу – и брат послушался без возражений!

Такая динамика часто складывается между детьми-инвалидами и их братьями или сестрами. Пока эти отношения остаются любящими и принятыми обеими сторонами, никаких проблем нет. Подрастая, Аарон стал бороться за свою независимость; мы этого ожидали и даже приветствовали. Мы хотели, чтобы у него была собственная идентичность – помимо роли «брата Ника».

То же касается и нашей дочери Мишель, которая стала квалифицированной медсестрой, а также получила диплом музыкального продюсера. В детстве Ник катал ее на своей коляске. Когда наши дети играли вместе, они естественно адаптировались к инвалидности Ника. Были лишь небольшие обиды на то, что старший брат обладает несправедливым преимуществом в игре в прятки, поскольку может втиснуться в такие места, где не помещаются остальные – включая ящики в шкафу и корзины для белья.

«Ник-серфинг»

Мишель чаще играла со своими кузинами и подружками из школы, чем с грубоватыми и активными братьями. И все же она могла постоять за себя. Мишель была девчонкой-сорванцом и не позволяла никому собой командовать. Старший брат часто оказывался у нее под пятой… и одновременно под водой.

Ник с Аароном часто целыми днями играли в воде у берега. Ник ложился на буги-борд, а Аарон тащил его за веревочку в полосе прибоя, мотая из стороны в сторону, пока Ник не слетал с доски в воду. Но лишь недавно мы узнали, что одним из любимых видов спорта Мишель в детстве был «Ник-серфинг».

Ник всегда обожал плавать, поскольку в воде он обладал большей подвижностью, чем на суше. Другие наши дети надевали надувные нарукавники. Для Ника это было невозможно по понятным причинам, но он сам был похож на большой надувной круг. Поскольку вес рук и ног не тянет его вниз, он способен оставаться на поверхности и плавать часами, просто набрав немного воздуха в легкие.

Книга Ника «Неудержимый» отражает его неистовую решимость уже в названии; но одновременно его можно назвать «непотопляемым», поскольку в легких человека всегда присутствует какое-то количество воздуха. Так родился «Ник-серфинг» для Мишель. Одной из любимых забав Ника в детстве было проверять, сколько времени он сможет задерживать дыхание под водой (мы внимательно следили за этой игрой после его рассказа о своей попытке самоубийства). Проблема была в том, что он всплывал на поверхность. И тогда Ник придумал: он нырял на дно в мелкой части бассейна, а младшая сестра вставала ему на спину во время отсчета.

Мишель старалась не съехать со спины брата, пока он не лягался левой ступней, показывая, что хочет всплыть. Догадываюсь, что Ник старался не ссориться с младшей сестрой, чтобы та однажды не решила продолжить катание и после того, как у него кончится кислород в легких.

Похоже, Ник до сих пор наслаждается этой забавой – недавно его жена Канаэ опубликовала в сети фотографию, на которой она стоит на спине Ника, а он лежит на дне их бассейна. Говорят, что лучшие браки строятся на доверии, а ведь мужчина должен доверять своей жене, чтобы позволять ей такое проделывать!

Рыбалка

Рыбная ловля на океанском берегу или в озерах и реках Австралии была одним из наших любимых семейных развлечений, когда дети были маленькими, отчасти потому, что в ней могли участвовать все. Ник стал самым страстным рыбаком в семье. Мы купили ему катушку на батарейках, так что он мог выбирать из воды леску, нажимая на кнопку левой ступней. Он забрасывал леску и наживлял крючок, удерживая удилище между подбородком и плечом и раскачиваясь всем телом, чтобы отправить наживку в полет.

Если Нику попадалась крупная добыча, мы пристегивали его к креслу ремнями, или Мишель с Аароном держали его, пока мы помогали ему вытаскивать рыбу. По большей части Ник в нашей помощи не нуждался. Он был страстным рыбаком, но в детстве ему не всегда хватало терпения, и он часто дергал леску, чтобы подсечь рыбу, до того как она успевала заглотить наживку.

Если Ник удил с берега, то обычно применял такую тактику: удерживая удилище, он отпрыгивал назад до тех пор, пока не вытаскивал рыбу на берег. Однажды ему не хватило места для этого приема, а рыба клюнула большая. Вот это была битва! Рыба была слишком крупной, чтобы вытащить ее автоматической катушкой, и тогда Ник решил выбрать леску, вращаясь и наматывая ее на себя. Рыбу он вытащил, но потребовался еще час, чтобы выпутать Ника из лески. Потом мы шутили, что рыбак из него лучше, чем катушка для лески.

Мы учили своих детей быть великодушными и ценить друг друга. Похоже, они усвоили наши уроки, но это не значит, что они были этакими ангелочками и никогда не ссорились. Между ними случались стычки, и время от времени им приходилось напоминать, что главные в доме – мы с Душкой.

Младшие время от времени пытались разыгрывать «карту Ника» в своих интересах. Так, Мишель и Аарон устроили небольшой бунт, когда мы объявили, что они должны зарабатывать карманные деньги, помогая по дому. Они возразили, что мы не требуем того же от Ника. Мишель продемонстрировала свои драматические способности, провозгласив:

– Жаль, что я не родилась без рук или ног! Тогда мне не пришлось бы заниматься уборкой!

Мы серьезно поговорили с Мишель, чтобы она поняла трудности, с которыми приходится иметь дело ее брату. Но нам пришлось признать, что, возможно, для Ника не стоит

устанавливать иные стандарты, чем для его брата и сестры, когда речь идет о домашних обязанностях.

Он доказал, что способен держать удочку, размахивать бейсбольной битой и направлять мячик клюшкой для гольфа, зажимая эти предметы между подбородком и плечом. Отсюда мы сделали вывод, что он может удерживать и трубу пылесоса. Ник не выразил особого восторга, когда мы внесли его имя в расписание домашних обязанностей, но быстро смирился и взялся за дело.

С этого момента мы не делали Нику никаких поблажек. Он должен был заправлять свою постель и поддерживать чистоту в комнате так же, как его брат и сестра. Это требование может показаться вам чрезмерным или, как минимум, вызвать недоумение: *Каким образом человек без конечностей заправляет постель?* Но Ник принял этот вызов и придумал свой способ. Не скажу, что аккуратность его постели легко прошла бы инспекцию сержанта ВМС США, но все же он справлялся с этим делом весьма достойно.

Спортивные шансы

Мы с Душкой часто хвалили Ника, когда он выполнял какие-то задачи, и заботились об его медицинских потребностях и школьном обучении. Однако мы ни на миг не забывали, что Аарону и Мишель тоже нужно наше внимание – если не в равной степени, то, по крайней мере, насколько возможно. Мы не хотели, чтобы они чувствовали себя заброшенными или менее любимыми, чем Ник.

Разумеется, тонкий баланс при воспитании детей существует в любой семье. Когда же в формуле присутствует ребенок-инвалид, уделять каждому из детей необходимое внимание становится еще труднее. Нам приходилось тратить больше времени на заботу о Нике. Мы компенсировали это, стараясь фокусироваться на Аароне и Мишель при любой возможности и поощряя Ника делать то же самое.

> Нам пришлось признать, что для Ника не стоит устанавливать иные стандарты, чем для его брата и сестры, когда речь идет о домашних обязанностях.

Нам приходилось быть осторожными в нашем подходе к одинаковому обращению с детьми, особенно когда младшие участвовали в занятиях, которыми Ник был не способен заниматься. Мы не хотели, чтобы он обижался или печалился, что не может присоединиться к брату и сестре, но нам хотелось порадовать и их. Когда Аарону было около девяти лет, мы решили, что ему стоит заняться спортом, и записали его в местный детский футбольный клуб. Мы хотели, чтобы он состязался с другими мальчиками и заводил друзей вне семейного круга.

В то же время мы понимали, что Ник, видя, как его младший брат играет в футбол и находит новых друзей, может чувствовать себя оставшимся за бортом. Обычно Ник не был склонен жалеть себя, но он любил футбол и часто говорил, что ему хотелось бы бегать по полю вместе с другими мальчишками. Когда Ник был младше и ближе к сверстникам по размерам тела, его было очень трудно обыграть в футбол, если это происходило в нашей гостиной с Аароном и их кузенами. В небольшом пространстве его левая ступня могла служить могучим оружием для ближних целей. Он также отлично умеет бить головой – и не только в футболе.

Есть одно потрясающее видео на *YouTube,* в котором Ник

посылает мяч в баскетбольную корзину головой – и утверждает, что ему перед этой удачной попыткой пришлось потренироваться всего пару раз. Он сумел сделать это, стоя на столе перед целым спортивным залом, полным людей (www.youtube.com/watch?v=v0813_sebeA).

Но Ник оказался на высоте, когда узнал, что его брат будет играть в местном футбольном клубе. Он великодушно приветствовал Аарона, подбадривал его и, разумеется, давал ценные тренерские советы, как и положено старшему брату.

Увы, рано или поздно дети-инвалиды сталкиваются с ограничениями, отделяющими их от других детей. Родителям хочется сохранять оптимизм. Ты поощряешь своих детей показывать лучшее, на что они способны. Ты хочешь, чтобы они превзошли все ожидания. Но факт остается фактом: несмотря на спортивный энтузиазм Ника, он не мог состязаться с другими детьми на одном уровне. Он от природы обладает соревновательной натурой, так что ему трудно было это принять, а его родителям – видеть.

Ник достойно справился с этим испытанием. Он не ныл, не жалел себя. Он посещал матчи и поддерживал Аарона, когда младший брат удачно играл и завоевывал призы и награды. Мы с Душкой считали, что другим детям тоже очень полезно получить свою минуту славы и побыть в центре внимания.

Инвалидность по ассоциации

Социальные работники, терапевты и психологи предупреждали нас, что на брата или сестру с особыми потребностями дети реагируют двояко: и позитивно, и негативно. Одни стараются защитить и поддержать, другие ощущают тревогу и даже опасаются, что могут заразиться инвалидностью или хроническим заболеванием. Подрастая, дети могут испытывать стресс, беспокоясь, что им придется принять на себя ответственность за родственника-инвалида.

В руководствах для родителей детей-инвалидов часто говорится, что братья и сестры в возрасте пяти лет и младше, как правило, не понимают проблем своего родственника, но чувствуют некую разницу и часто стараются помогать ему. Дети от шести до двенадцати чаще всего осознают инвалидность, но могут опасаться, что она заразна, мучиться чувством вины из-за негативных мыслей о брате или сестре-инвалиде и испытывать противоречивые чувства – от чрезмерно пылкой любви до протеста.

Подростки могут задавать провокационные и вызывающие вопросы, испытывать чувство незащищенности и стыда перед друзьями из-за такого родственника. Часто подростки, поглощенные собой, возмущаются тем, что у них есть обязанности в отношении брата или сестры-инвалида. Но они также способны ощущать крепкую связь с ним и испытывать к нему глубокое сочувствие.

Это, разумеется, только общая картина. Мы с Душкой всегда советуем родителям ничего не принимать как данность и не рассчитывать, что другие дети будут просто «общаться» с ребенком с особыми потребностями. Друзья и одноклассники могут вносить раздор в отношения между вашими детьми, подвергая их насмешкам, травле или бойкотированию из-за наличия в семье ребенка-инвалида.

Опять же, коммуникация имеет огромное значение. Чем больше времени вы проводите с детьми, выслушивая их и расспрашивая об их жизни и чувствах, тем лучше сможете помочь им создавать любящие и крепкие отношения.

До того как Аарон и Мишель пошли в школу, они жили в своего рода мыльном пузыре. Несмотря на очевидную физическую инвалидность Ника и трудности, с ней связанные, мы вели совершенно нормальное существование. Мы с Душкой изо всех сил старались дарить всем своим детям внимание и любовь, которые были им нужны. Нику тоже следует отдать должное – он,

как правило, не претендовал на роль центра вселенной и был активным, открытым и любящим братом. Как я уже говорил, Бог благословил нас широким кругом родственников – тетушек, дядюшек и кузенов, которые создавали вокруг нас атмосферу естественности своей любовью, поддержкой и принятием.

Когда Аарон и Мишель покинули этот семейный кокон и стали школьниками, мы опасались, что на них ляжет клеймо брата и сестры Ника. Хотя сам Ник был невелик, он отбрасывал большую тень. Ник был одним из первых детей-инвалидов в Австралии, которые учились в обычной школе, и благодаря этому революционному достижению стал «ребенком с плаката». СМИ охотились за ним и часто брали у него интервью. Как вы можете себе представить, он отлично с этим справлялся.

К тому времени как Аарон и Мишель пошли в школу, их телегеничный брат сделался национальной знаменитостью. И учителя, и одноклассники видели в них «брата Ника» и «сестру Ника». Это имело для них как позитивные, так и негативные последствия.

Дети могут быть преднамеренно жестокими, и такое в нашей жизни случалось, но чаще обидные комментарии звучали просто потому, что дети есть дети. Достаточно было того, что Нику приходилось мириться с нескромными вопросами, как он пользуется туалетом или имеются ли у него репродуктивные органы. Одноклассники его брата и сестры иногда требовали, чтобы те сообщили им эти интимные сведения, касавшиеся Ника.

Детей, у которых есть братья или сестры-инвалиды, часто дразнят, обзывают, травят и подвергают социальной изоляции. Это такое частое явление, что у психологов и социологов есть для него особый термин – *инвалидность по ассоциации*.

> Хотя сам Ник был невелик, он отбрасывал большую тень. Он был «ребенком с плаката».

На эту тему существует множество исследований. Среди типичных выпадов, целью которых становятся братья и сестры, есть такие: «Ты когда-нибудь станешь таким же, как твой брат?», «Почему у тебя нет того, что есть у твоего брата?», «Тебе не стыдно, что у тебя такой брат?», «У тебя ненормальная семья!».

К счастью, на долю наших детей, насколько мне известно, выпало не так уж много подобных неприятностей. Другие родители рассказывали, что братьев и сестер ребенка-инвалида сверстники не приглашают на общие праздники или с неохотой приходят к ним домой.

Одна из целей мейнстриминга[4] – преодоление неприязни и предрассудков. Он дает другим детям возможность

познакомиться со своими одноклассниками-инвалидами как личностями. Это очень помогло нашим детям, и я уверен, что с тех пор, как Ник учился в школе, отношение к инвалидам значительно улучшилось.

Аарон и Мишель гордились Ником, но вовсе не радовались, что их постоянно называли его братом и сестрой – и это понятно. Но до недавнего времени я не знал, что у Мишель был период, когда она боялась подвергнуться остракизму из-за старшего брата. Это было в ее бурные подростковые годы.

Мишель боялась, что другие девочки станут сторониться ее или считать странной, потому что у нее есть брат без конечностей. Она также беспокоилась, что мальчики не захотят встречаться с ней из-за Ника. Социальные работники говорят, что для братьев и сестер в этом возрасте такие реакции весьма типичны. Большинство молодых людей в подростковые годы страдают от комплексов и острой потребности вписаться в коллектив сверстников, быть «своим». И хотя у Мишель возникали эти страхи, она держала их при себе. Я не припомню у нее никаких серьезных истерик или нервных срывов. Она была очень популярной девочкой с множеством друзей, как мужского, так и женского пола.

Пару лет спустя в одном интервью она откровенно рассказала о позитивном воздействии Ника на ее жизнь: «То, что я его сестра, заставило меня понять: дети с инвалидностью ничем не отличаются от любого другого ребенка. Я даже не вижу их инвалидности. Я обращаюсь напрямую к их сердцу и душе. Именно там я нахожу любовь и радость, и прежде всего человека».

Светлая сторона для братьев и сестер

При всех трудностях воспитания здоровых детей в одной семье с ребенком-инвалидом в нем есть и свои преимущества. В литературе по этой теме обычно упоминают такие потенциальные плюсы как более зрелое мировоззрение; развитая эмпатия и готовность помогать другим людям, которым меньше повезло в жизни; навыки адаптации и решения проблем; умение быть благодарными за те вещи, которые большинство людей воспринимает как данность; душевная открытость к людям с особыми потребностями.

И Аарон, и Мишель испытали большинство этих плюсов на себе, проведя детство в компании Ника. Он оказал позитивное влияние на всех нас.

> Одна из величайших наград в нашей жизни – то, что мы видим всех наших детей вместе, видим, как они разговаривают и смеются, празднуют успехи и поддерживают друг друга, став взрослыми.

Социологи, изучающие воздействие ребенка-инвалида на братьев и сестер, расходятся во мнениях, когда речь идет о профессиональном выборе. Часто я слышал, что такие люди чаще выбирают профессии в сфере здравоохранения, специальной педагогики и социальной работы. В последнее время эту статистику подвергают сомнению, но такой пример есть и в нашей семье.

Мишель стала квалифицированной медсестрой. Она проработала около трех лет в отделении неотложной помощи, несколько раз служила в миссиях по предоставлению медицинских услуг людям, у которых не было к ним свободного доступа. В 23 года она три месяца была медсестрой крупнейшего в мире частного корабля-госпиталя *Africa Mercy*, стоявшего на якоре у берегов западноафриканской страны Того. Она узнала об этом плавучем госпитале от Ника, который посетил его во время своих выступлений по Африке.

Нужно быть человеком, всецело преданным идее волонтерства, чтобы служить в госпитале *Africa Mercy*, поскольку организаторы требуют, чтобы волонтеры сами оплачивали питание и жилье. Мишель продала машину и использовала свои сбережения, чтобы оплатить билет, поскольку жаждала заниматься работой, которая помогла бы ей развиваться и делать этот мир лучше для нуждающихся.

Безусловно, карьера Душки как медсестры и акушерки тоже оказала некоторое влияние на выбор, сделанный Мишель. Наша дочь обладает натурой дарителя – и порой слишком щедро раздаривает себя, так что я был рад, когда она дала себе передышку, чтобы получить диплом музыкального продюсера. Это еще одна ее страсть – общая с Ником.

Теперь, когда все трое наших детей – взрослые люди, я могу без опасения сказать, что наши усилия воспитывать их одинаково и заботиться о том, чтобы все они ощущали нашу любовь и поддержку, увенчались успехом. Аарон и Мишель не сердятся на своего брата за то внимание, которое он получал. Я знаю это точно, поскольку в 2015 году они оба переехали в Калифорнию, чтобы работать вместе с Ником над созданием некоммерческой организации «Жизнь без конечностей» (*Life Without Limbs*) и делового предприятия «Отношение – это возвышение» (*Attitude Is Altitude*). Одна из величайших наград в нашей жизни – то, что мы видим всех наших детей вместе, видим, как они разговаривают и смеются, празднуют успехи и поддерживают друг друга, став взрослыми.

Мысли «в дорогу»

• Братья и сестры вашего ребенка могут быть его лучшими друзьями – или обиженными соперниками, соревнующимися за вашу привязанность и внимание. Очень важно с самого начала дарить им как можно больше любви и своего времени, чтобы они не чувствовали себя оставленными «за бортом».

• Братья и сестры способны возмущаться и обижаться, если ребенка-инвалида не дисциплинируют, не поручают ему домашние обязанности или делают поблажки в том, за что других детей призывают к ответу. Лучше не выделять ребенка-инвалида никаким особым обращением.

• Важно рассказывать другим вашим детям о причинах, природе и последствиях инвалидности их брата или сестры. Они должны понимать: нельзя «заразиться» инвалидностью, ребенок-инвалид не может делать кое-что из того, что могут они, но он нуждается в их любви и поддержке. Подростки иногда испытывают сложные и противоречивые чувства к брату или сестре-инвалиду в те годы, когда принятие и принадлежность к социальному кругу сверстников имеют большое значение. Сознавайте это и укрепляйте семейные узы.

• Старайтесь не нагружать братьев и сестер

обязанностями по уходу за ребенком-инвалидом. Это может оказаться для них непосильной ношей и вызывать возмущенную реакцию.

• Разговаривайте с детьми о том, чему они могут научиться у брата или сестры-инвалида и что они могут (и не могут) рассказывать своим друзьями о нем (о ней).

Глава 7
Ник в мейнстриме

Защищайте право вашего ребенка
на образование

В первые попытавшись устроить Ника в частную школу, мы, должно быть, не заметили табличку на двери директорского кабинета:

Нет рук,
Нет ног —
Нет приема.

А ведь это была христианская школа!

Мы столкнулись с дискриминацией и даже избеганием нашего сына, и нам рекомендовали «Юралла» (*Yooralla*) – спецшколу для инвалидов. Однако мы были полны решимости включить Ника в обычную систему образования и записали его в детский сад «Олбанвейл» (*Albanvale*). Там его должны были подготовить к поступлению в начальную школу, где он выйдет за пределы защитного кокона нашей семьи.

Здесь имелся определенный риск. Мы быстро обнаружили, что не все люди и учреждения жаждут принять нашего сына с распростертыми объятиями. Другие дети в саду, как правило, нормально относились к Нику, потому что у них еще не сформировались предубеждения против инвалидов. Увы, некоторые матери вели себя иначе. Душке пришлось объяснять им, что от присутствия Ника в группе у других детей не отвалятся руки и ноги.

Детсадовский опыт Ника в целом был удачным. Программа предусматривала занятость детей на полдня, учительница оказалась толерантным и располагающим к себе человеком. Но все резко изменилось, когда настало время записи в начальную школу.

Обычно родители просто обращаются в районную частную или общественную школу, и их детей зачисляют в класс. Но куда бы мы ни пытались записать Ника, везде упирались в глухую стену, как только упоминали, что у него есть физическая инвалидность.

Поскольку мы христиане, нашим первым намерением было отдать Ника в частную христианскую школу. Нам казалось, что в

небольшом коллективе он будет получать больше внимания. Обучение там стоило дороже, чем в общественных школах, но благодаря теткам и дядьям Ника у нас были средства, чтобы оплачивать репетиторов и все расходы. Наши родные вскоре после рождения Ника создали для него образовательный фонд.

Мы ошибались, полагая, что частные христианские школы будут более толерантными. Как только мы объясняли администраторам, что Ник – не обычный ученик, они нам отказывали. Инвалидность Ника беспокоила всех – директоров, педагогический состав, учащихся и родителей. Они видели в нем обузу, которая будет поглощать их ограниченные ресурсы. Вот некоторые возражения, которые мы слышали:

• У нас нет классов с доступом для инвалидной коляски.

• У нас нет фондов для помощников учителей, которые ему потребуются.

• Как он будет писать? Рисовать? Вырезать ножницами?

• Как быть с его личной гигиеной?

• У нас нет доступных для инвалидной коляски туалетов и людей, которые помогали бы ему ими пользоваться.

• Как он будет питаться в кафетерии?

• Как можем мы гарантировать его безопасность на игровых площадках?

• Мы боимся, что из-за него другим детям будет некомфортно.

Вероятно, все сложилось к лучшему. Ник рос в христианской семье, большинство наших друзей были христианами, так что, поместив его в христианскую школу, мы, возможно, ограничили бы его опыт и круг социальных связей. Мы не хотели, чтобы он рос изолированным от остального мира.

Вливаясь в мейнстрим

Чаще всего администраторы христианских школ советовали нам отдать Ника в общественную специализированную (то есть сегрегированную) школу для инвалидов. Раньше правительство поддерживало сегрегированную образовательную систему, чтобы обеспечить этих детей образованием, одновременно удовлетворяя их особые потребности. Эти школы получали специальное финансирование от правительства, имели специальное оборудование для доступа инвалидных колясок и людей с физическими недостатками. Их учителя проходили специальную подготовку. Это был очевидный вариант, но мы не могли его принять.

Мы не хотели помещать Ника в школу, где учились только дети-инвалиды. Эта среда могла в долгосрочной перспективе сыграть не в его интересах. Ник с раннего возраста давал нам понять, что инвалидность не определяет его как личность. Он отказывался принимать ограничения, наложенные на его жизнь, и мы не собирались душить его независимую и оптимистичную натуру. Рано или поздно Нику пришлось бы жить и работать среди обычных людей. Нам казалось, что чем раньше он научится иметь дело с реальным миром, тем лучше. Дети гораздо лучше адаптируются, чем взрослые. Мы считали, что Ник найдет способ вписаться в обычную школу.

Поскольку Ник уже сталкивался с отторжением, мы сознавали, что в школе ему, вполне возможно, придется встретиться с предубеждениями, насмешками и травлей. Это нас, разумеется, сильно беспокоило, но ни один ребенок не застрахован от таких неприятностей. В какой-то момент приходится позволить детям вылететь из гнезда и найти свое место в этом мире.

> Рано или поздно Нику пришлось бы жить и работать среди обычных людей. Нам казалось, что чем раньше он научится иметь дело с реальным миром, тем лучше.

Мы знали, что нам придется быть сильными. Родители не могут защитить своих детей от всех возможных обид, как бы нам того ни хотелось. Доброжелательные социальные работники и деятели системы образования говорили нам, что Ник лучше всего впишется в школу для детей с особыми потребностями. Мы решили следовать не их советам, а своей интуиции – и стремлению Ника к нормальной жизни. Он хотел, чтобы его

принимали как обычного ребенка.

За эти годы мы консультировались с разными специалистами и прислушивались к их советам, но Ник настолько уникален, что стандартные правила и подходы к нему неприменимы. Нет на свете двух одинаковых детей. Врачи, социальные работники и психологи склонны навешивать на инвалидов ярлыки. Они не принимали в расчет решимость Ника и его способность превосходить чужие ожидания. Мы хотели дать ему возможность состояться в мейнстриме и начали поиск подходящей общественной школы.

Родители-активисты

После десятилетий сегрегации учащихся с особыми потребностями Австралия только начинала открывать двери обычных школ для инвалидов. Общественные школы уже могли их принимать, но часто не были оснащены пандусами, специальными туалетами и другим необходимым оборудованием. Мы с Душкой стали активистами ради Ника, добиваясь от министерства образования, чтобы оно обеспечило зарплату для помощников учителей и допустило волонтеров в классы, где учатся дети с особыми потребностями.

> Родители не могут защитить своих детей от всех возможных обид, как бы нам того ни хотелось.

Следующим шагом было найти школу, готовую принять его.

Мы проверили несколько начальных школ и снова обнаружили, что администраторы и учителя не в восторге от этой перспективы. Несмотря на национальное мейнстриминг-движение, они утверждали, что их школы пока не приспособлены для учащегося на инвалидной коляске и без конечностей.

Наконец, один из наших родственников порекомендовал нам недавно построенную начальную школу в новом спальном районе на северо-западе Мельбурна. Это была школа «Кейлор Даунс» (*Keilor Downs*), специально спроектированная для детей с особыми потребностями. Там были классы с пандусами для колясок, широкие коридоры и доступные туалеты.

Мало того – в окружавшем «Кейлор Даунс» районе строилось много нового жилья, отвечающего нашим финансовым возможностям. Наш тогдашний дом уже не подходил для коляски Ника, поскольку в нем были лестницы и узкие коридоры.

Мы решили, что если «Кейлор Даунс» примет Ника, мы построим новый дом, специально спроектированный под его потребности и расположенный на расстоянии пешей прогулки от школы. Нам также понравилось, что это новая школа и все там будут «новичками», поэтому Ник легче заведет друзей и добьется расположения сверстников.

Ник и его команда

Момент был благоприятным, поскольку образовательная среда в то время менялась. Государственная школьная система Виктории позволила трем с половиной тысячам детей-инвалидов поступить в обычные классы в тысяче школ. Ник был частью этой первой волны, что потребовало серьезных корректировок со стороны администраторов, учителей и других родителей.

Мы встретились с директором «Кейлор Даунс», который выразил свою поддержку и готовность принять Ника в ученики. Он отметил, что школе необходима кое-какая подготовка. Педагогическому составу придется скорректировать свои методы и материалы. Нужно было также поработать с другими учениками и их родителями, чтобы Ника гарантированно тепло встретили и приняли.

Некоторые родители выражали тревогу, что Ник будет отвлекать других детей или ему потребуется дополнительное внимание учителя. К счастью, они оказались в меньшинстве.

Кроме того, пришлось иметь дело с государственной бюрократией и финансовыми соображениями. Госслужбы должны были обеспечить зарплату для человека, который будет помогать Нику, а также специальную парту с достаточным клиренсом для его коляски. Министерство образования провело анализ потребностей Ника, назначив медкомиссию для определения его способности заниматься в классе вместе с другими учащимися. В школе была сформирована своего рода «Команда Ника», чтобы проторить для него путь. Эта команда состояла из директора, учителей Ника, помощника учителя, Душки, врача-терапевта и представителя министерства образования.

Мы по сей день благодарны за то, что судьба свела нас с директором «Кейлор Даунс», и за его готовность принять этот вызов и преодолеть трудности. Этот человек, кстати, был баптистом. Не знаю, повлияло ли на его решение то, что он был христианином. Скорее, у него просто было доброе сердце. А возможно, дело и в том, и в другом. Так или иначе, мы благодарим Бога за этого человека и его решение, поскольку, несмотря на разные сложности, наш сын буквально расцвел в мейнстрим-среде.

Душка была главным адвокатом Ника в его первые школьные годы. Чтобы справиться с этими обязанностями, она стала работать на полставки. Это сократило наш доход, но нам казалось, что будет лучше, если она станет принимать активное участие в образовании Ника. Мой отец подвозил Ника в школу

всякий раз, когда нам требовалась его помощь. Моя мама приглядывала за детьми, пока мы с Душкой работали.

Правильно выбранный момент

Технологические достижения сыграли такую роль в жизни Ника, что я порой думаю, уж нет ли у Бога филиала в Силиконовой Долине. Особенно заметно это было в его школе. Оборудование классов настольными компьютерами стало огромным преимуществом. Ник не мог держать учебник, зато он читал с компьютерного экрана, набирал текст на клавиатуре и манипулировал мышью или джойстиком при помощи левой ступни.

Мы с Душкой работали вместе с его учителями, помогая Нику в учебе и других вопросах. Из аквапласта – пластичного материала, который часто используют в больницах для создания шин и лубков – мы сделали держатель для ручек и карандашей, который надевался на его левую ступню.

Я соорудил стойку для письменного стола, в которой хранились его письменные принадлежности, обеспечивая Нику легкий доступ к ним. Необходимость много писать была для него настоящим испытанием, так что помощники учи́теля делали в классе заметки вместо Ника.

И все же с помощью своей ступни он выполнял множество задач. Мы даже изобрели для него способ пользования ножницами. Мы закрепляли одну рукоятку ножниц в контейнере для хранения. Он вставлял бумагу между режущими краями и нажимал на другую рукоятку, чтобы сделать надрез.

Мы понимали, что интеграция Ника в школе будет сопряжена с трудностями, но результат того стоил. Даже простейшие занятия испытывают на прочность, изобретательность и терпение учащегося без конечностей. Но Ник не сдавался, и окружающие ему в этом помогали.

Наш «ребенок с плаката»

С первого же класса мы включили Ника в мейнстрим. Нельзя сказать, что это была ситуация «плыви – или утонешь». Мы всегда были рядом, чтобы поддержать его, но Нику действительно пришлось порой сражаться, чтобы оставаться на плаву. Страх отторжения со стороны одноклассников и придирки учителей могли бы нанести нашему ребенку непоправимый ущерб. Однако успехи Ника в школе поражали не только нас с Душкой, но и его директора, преподавателей, социальных работников и наших родственников. Даже родители других учеников в конце концов стали хвалить нашего сына.

Вся заслуга в этом принадлежит самому Нику. Он не прятался по углам. Нет, он тянулся к другим детям и не стеснялся высказываться в классе. Он шутил, нередко над самим собой. Он с радостью общался со всеми вокруг. Харизматичные качества, благодаря которым Ник стал одним из самых популярных публичных ораторов в мире, уже развивались в нем, хотя в то время мы об этом не знали.

В последующие годы многие родители детей-инвалидов говорили нам, что наш сын служил их детям примером для подражания. Ник преодолевал преграды, завоевывал любовь одноклассников и учителей, и другим детям было легче идти по его стопам, да и принимали их лучше. Другие родители видели, что Ник принят средой и встроился в нее, и им легче давалось решение позволить своим детям с особыми потребностями войти в мейнстрим.

Не будет преувеличением сказать, что Ник стал символом интеграции детей с инвалидностью в образовательную систему Австралии. Чиновники министерства образования и государственные политики приезжали в нашу школу, чтобы поговорить с ним и его учителями и посмотреть, как он взаимодействует с одноклассниками. Репортеры брали у него интервью.

Это было его первое знакомство со светом софитов СМИ. Ник купался в этом внимании, как цветок нежится в солнечном свете. Его позитивный и вдохновляющий подход к жизни расцветал. Мы с Душкой были рады, что у всего мира есть возможность встретиться с настоящим Ником. Кроме того, общаясь со СМИ, он выступал от лица всех детей-инвалидов и детей с особыми потребностями.

Ник преодолевал преграды, завоевывал любовь

одноклассников и учителей, и другим детям было легче идти по его стопам, да и принимали их лучше.

Правительство вкладывало средства в кампанию по мейнстримингу. Чиновники искали детей, способных служить примером и выступать в поддержку интеграции. Страстность Ника и его популярность в СМИ привлекли внимание министерства образования Австралии. Министр Джоан Кирнер стала настоящей фанаткой Ника, и это оказалось для нас хорошим подспорьем. Она посетила школу, в которой он учился в 1988 году, и сфотографировалась с Ником для газетной статьи под заголовком «Первопроходец Николас». Вскоре после этого финансирование школ Виктории, готовых к мейнстримингу, выросло до 3,7 миллиона долларов. Часть этих денег была предназначена для интеграции Ника и еще двух учащихся в следующем учебном году. Впоследствии Джоан Кирнер стала первой женщиной, занявшей пост руководителя нашего государства.

В 1991 году Нику присвоили титул «молодого гражданина года округа Кейлор» за «мужество, превосходящее его возраст»; он также был номинирован на звание «молодого австралийца года» в 2001 году. За время учебы в школе он получил и другие награды, знаки признания и благодарности.

Ник успешно справлялся со славой. Тем не менее, нам приходилось следить, чтобы он держал свое эго в рамках и не становился высокомерным. Мы стали строже защищать свою частную жизнь и ограничивать время, которое Ник проводил на публике. Беспокоило нас и то, что брат с сестрой окажутся в его тени. Мы столкнулись с уникальной ситуацией – ребенок-инвалид становится медиазвездой, – так что надо было изобретательно подходить к этому вопросу.

Семена посеяны

Вероятно, семена карьеры Ника как публичного оратора были посеяны именно тогда. Он научился непринужденно общаться с журналистами и большими группами людей. Позднее, в самом начале его ораторской карьеры, Ника очень поддерживал директор государственной школы «Мак-Грегор». Он предсказывал, что наш сын далеко пойдет, и настанет день, когда ему будут платить больше десяти тысяч долларов за одно публичное выступление. Конечно, мы восприняли это как комплимент, но поверить в это было трудно. Сегодня гонорар Ника за корпоративные выступления часто превышает эту сумму, так что директору школы надо отдать должное за проницательность.

Наше раннее решение – активно социализировать нашего сына путем мейнстриминга, поощрять его тягу к людям и стремление высказывать свое мнение – оказало большое влияние не только на его жизнь, но и на жизнь других детей-инвалидов. Ник учился в «Кейлор Даунс» до окончания первого семестра четвертого класса, а потом мы переехали из Мельбурна в Брисбейн, что в Квинсленде.

Новичок

Покидая комфортную жизнь в Мельбурне, мы с Душкой опасались, что Нику будет тяжело расставаться с друзьями и родственниками. Один из его учителей предупредил нас, что в новой школе могут не так тепло принять Ника: «Вы не представляете, как вам повезло с этой школой!»

Вначале мы боялись, что эти слова окажутся пророческими. После нескольких неудачных попыток мы смогли устроить Ника в начальную школу «Голд Кост Робина» (*Gold Coast Robina*). Ник чувствовал себя там как дома, поскольку у его учительницы была инвалидность, привязавшая ее к коляске. Но в этой школе он провел всего один семестр. Затем его перевели в государственную школу «Мак-Грегор» в Брисбейне. Она была гораздо крупнее, чем «Робина» или «Кейлор Даунс», и специально спроектирована для удобства и потребностей учащихся-инвалидов.

«Мак-Грегор» оказалась еще более подходящим местом для нашего сына. Там действовала проверенная программа мейнстриминга и учились другие дети-инвалиды, так что нам с Душкой не нужно было добиваться создания благоприятной среды для Ника. Учителя имели больше опыта в адаптации поурочных планов для инвалидов и детей с особыми потребностями. Ник был не единственным учеником в коляске, что несколько упростило ситуацию и для него, и для нас.

У Ника рано проявилась способность побеждать одиночество и неуверенность, становясь частью чего-то большего, чем он сам. Он интуитивно понял, что помогать другим – лучшая стратегия помощи самому себе. В школе «Мак-Грегор» он участвовал в движениях по сбору средств и в благотворительных проектах. Во время одной кампании по сбору средств Ник и его одноклассники соревновались друг с другом, продавая товары «из двери в дверь» жителям нашей округи, и он стал школьным чемпионом по продажам.

Школьные проекты позволяли ему знакомиться с другими учениками и учителями. Они быстро усвоили, что, хотя у Ника нет рук и ног, он обладает острым умом, потрясающим чувством юмора и улыбкой, которая притягивает к нему людей. Он сумел завоевать симпатии стольких своих соучеников, что его выбрали капитаном школьной команды «Мак-Грегора» в 1995 году – звание, сравнимое с постом президента всего ученического сообщества.

В этой роли Ник возглавил ученический совет в его усилиях по сбору пяти тысяч долларов для фитнес-центра в «Мак-

Грегоре». Его имя до сих пор красуется на табличке со списком всех прежних капитанов школы. Мы сочли весьма остроумным ходом то, что одним из пунктов предвыборной кампании Ника было проведение регулярных школьных гонок на инвалидных колясках. Впрочем, вряд ли он выполнил это обещание.

Ник был первым учащимся-инвалидом, который возглавил своих соучеников в «Мак-Грегоре». Позднее он добился такой же чести в старшей школе. Это особенно впечатляющее достижение, поскольку школа «Ранкорн» (*Runcorn*) относилась к другому школьному округу. Нам пришлось отдать его туда, поскольку старшая школа, куда обычно поступали дети из «Мак-Грегора», не была оборудована доступом для колясок. Нику пришлось начинать все заново, опять доказывать свою ценность и заводить новых друзей.

Новое начало

Когда Ник поступил в «Ранкорн», он снова оказался в роли новичка. Против него работало три фактора: его никто не знал, у него было необычное тело, и он ездил в инвалидной коляске.

Отношение общества к учащимся-инвалидам прошло с тех пор долгий путь. Ник сыграл большую роль в этих переменах, выступая в школах по всему миру и публикуя вдохновляющие видео, популярные у молодых людей. К сожалению, в те дни, когда он учился в старшей школе, тусоваться с «парнем-колясочником» считалось «не круто». Его новые одноклассники видели лишенное конечностей тело Ника и его большую громоздкую коляску и строили на его счет самые оскорбительные догадки. Бедный Ник в который раз вынужден был доказывать свою ценность и завязывать дружеские отношения. Мы не могли винить его за то, что поначалу он был обескуражен.

Ник сам рассказывал о непростых попытках вписаться в коллектив в первые годы старшей школы. До недавнего времени мы с Душкой не знали, что он даже начал ругаться плохими словами, думая, что это поможет ему войти в компанию «крутых ребят». Ник не гордится этим, и я был рад узнать, что ругаться у него получалось плохо, и он со стыда бросил это занятие.

Капитан Мужество

Ник признает, что ненадолго отошел в сторону от своего христианского воспитания. Он перестал ходить на молитвенные собрания и общаться с детьми-христианами, поскольку не хотел, чтобы одноклассники считали его упертым. Для подростков не редкость подвергать сомнению веру родителей. Мы все понимали, хотя нам это не нравилось. Ник еще не разобрался с вопросом, почему Бог отказал ему в руках и ногах.

Ему приходилось трудно, и хотя нам было тяжело наблюдать его метания, в это время мы многое узнали о силе характера нашего сына. Мы были не в курсе истории с ругательствами и отторжением одноклассников-христиан, так что к этим его решениям мы не причастны. Важно, что Ник со временем осознал совершенные ошибки и сам исправился. Такая способность критически важна для достижения успеха в жизни. Когда мы становимся взрослыми, родителей больше нет рядом, чтобы направить нас и показать нам путь. Мы должны решать все самостоятельно. Все мы совершаем ошибки, так что очень важно уметь признать их и изменить свое поведение.

Ник отказался от поведения, шедшего вразрез с ценностями, на которых он вырос, и вновь стал жить в соответствии с ними. Это был серьезный шаг к отращиванию «крыльев», чтобы летать самостоятельно – уже как молодой мужчина. Когда Ник перестал пытаться быть тем, кем его хотели видеть другие, одноклассники сами потянулись к нему. Он обрел друзей и стал лидером в своей школе.

Как я уже отмечал, успех Ника в мейнстриме образовательной системы привлекал к нему активное внимание СМИ. Один из моих любимых заголовков тех дней называл его «Капитаном Мужество». Нам это нравилось. Мы с Душкой всегда восхищались тем, как хорошо Ник справляется с интервью. Он не выпячивал свои достижения, а призывал других детей с особыми потребностями стоять на своем и делиться с миром талантами и дарованиями. Моя любимая цитата «из Ника» школьных лет – простой, воодушевляющий ответ о том, что́ его избрание школьным капитаном означает для других детей с инвалидностью.

«Я считаю, что всем детям-колясочникам нужно пробовать все!» – сказал Ник.

Его мысль была такой: «У нас есть своя ценность. Мы такие же, как все остальные. Не изолируйте нас. Не вешайте на нас ярлыки. Не накладывайте на нас ограничений. Позвольте нам

показать вам, что́ мы способны делать, несмотря на нашу инвалидность». Своим примером Ник показал всем, какую пользу приносит снятие ярлыков и ограничений с инвалидов, и доказал, что нужно дать им свободу расцвести.

Объект травли

Пребывание в мейнстриме вместе со свободой несет знакомство как с добром, так и со злом. Поскольку Ник несколько раз переходил из одной школы в другую, он часто оказывался новичком в классе. Эта роль никому не дается легко. Можно себе представить, какой трудной она была для новичка без рук и ног.

Переезжая из Мельбурна в Брисбейн, оттуда в Соединенные Штаты, а потом обратно в Брисбейн, мы пытались улучшить жизнь Ника. Увы, эти желания не всегда исполнялись. В Брисбейне он прошел через долгий период изоляции. Вначале Ник неохотно высказывался и не тянулся к одноклассникам в попытке завести друзей. Он отстранялся, уходил в себя и держался особняком. Он часто рассказывает о том, как прятался в кустах на территории школы или в углу класса.

В «Кейлор Даунс» Ник был «звездой»; теперь его не замечали и игнорировали. В этот период у него началась одержимость мыслями о будущем и своем предназначении. Он прошел через отчаяние и страхи, что всегда будет обременять нас. Эти темные мысли подвели его к попытке самоубийства.

> Когда мы становимся взрослыми, родителей больше нет рядом, чтобы направить нас и показать нам путь.

Он писал в своих книгах, что одной из причин суицидальных мыслей были издевательства одноклассников. Его самая острая стычка с классным хулиганом произошла еще в первом классе «Кейлор Даунс» и закончилась драматической битвой на игровой площадке. Ник утверждает, что победил своего более крупного противника, нанеся ему удар головой в нос.

Эта драка, которая среди фанатов нашего сына стала легендой, породила любимый девиз Ника: «Безрукий – не значит безобидный». Хотя Ник всячески выступает против насилия, он рассказывает, что тот хулиган из первого класса не оставил ему выбора. Он постоянно дразнил Ника и угрожал избить его. Это была первая и последняя драка нашего сына. Мы очень рады, что он ушел с поля боя непобежденным.

Рассказ Ника об этой драке забавно читать или слушать, но я не хочу вносить легкомысленные нотки в тему травли и ее воздействия на Ника и других жертв. В начальной и старшей школах порой случались дни, когда Ник был так запуган, что не хотел выходить из дома.

Хулиганы и драчуны часто сами бывают жертвами дурного

обращения. Они причиняют страдания другим из-за того, что старшие братья и сестры, другие дети или жестокие родители мучили их самих. Но среди них встречаются и просто злобные люди, а также те, кто уверен, что их насмешки и тычки – всего лишь товарищеское поддразнивание или дурачество.

Мы никогда не советовали Нику драться с теми, кто хотел причинить ему физический вред. Вместо этого мы просили его рассказывать о них учителям и школьным администраторам, сторонясь обидчиков и держась от них подальше.

«Будь сильным»

Ник часто сталкивался с хулиганами, которые запугивали его, но обычно он так или иначе мог за себя постоять. Он сумел самостоятельно поставить на место одноклассника, который донимал его в старшей школе. Ник сгорал со стыда, когда тот начинал выкрикивать гнусную насмешку – каждый раз одну и ту же. Наш сын пытался избегать своего мучителя, насколько было возможно, что было мудрой тактикой. Но после нескольких недель таких приставаний Ник решился дать отпор. Он сказал парню, что ему обидно слышать эти слова, и потребовал, чтобы тот прекратил их выкрикивать. К его удивлению, школьный хулиган раскаялся и заявил, что на самом деле не хотел ничего дурного, а просто подшучивал над Ником. Он сразу же прекратил насмешки.

Хотя этот эпизод завершился бескровно, Ника беспокоило, что никто из остальных учеников не вступился за него. Мало на свете детей, которые ни разу не подвергались запугиваниям и травле.

Дети с инвалидностью и особыми потребностями становятся мишенью чаще остальных. Хулиганы любят фокусироваться на слабостях своей жертвы или на том, что делает ее отличающейся от других и особенно уязвимой.

Мы с Душкой старались поддерживать Ника и помочь ему не терять веру в себя. Мы призывали его игнорировать жестокие замечания, не важно, намеренные или нет, не принимать близко к сердцу насмешки и отчуждение. Лучшая месть в таких случаях, говорили мы, – получать удовольствие от общения с людьми, которым действительно приятно быть с тобой.

Но возможности родителей защитить и оградить своих детей от запугивания и жестокости в школьные годы ограничены. Кроме того, мы чувствовали, что Нику отчасти полезно понять, что в реальном мире не все будут любить и принимать его. Ожесточение сердца – не лучшее, что может случиться с человеком, но толстая кожа может приносить реальную пользу. Мы никогда не позволяли Нику прятаться от хулиганов, пропуская школьные занятия. В итоге он развил в себе дух мужества.

Благодаря усилиям кампании по прекращению травли в школах и таким ее адвокатам, как Ник, в последние годы сознательность стала расти. Школьные администраторы, родители и дети сознают, что хулиганство – серьезная проблема. Это движение было вдохновлено растущим беспокойством из-за

того, что детей в самых разных странах мира терроризирует и даже толкает на грань самоубийства вербальная, физическая и онлайн-травля.

Кампания против жестокости

С травлей сталкивается почти каждая семья, но особенно опасна она для детей-инвалидов и детей с особыми потребностями, поскольку наши дети и без того достаточно страдают. Жестокость сверстников грозит свести на нет все усилия, которые родители вложили в создание самооценки и сильного характера своих детей.

Хорошо, что все больше школ разрабатывают активные программы против травли. Наши сердца радуются, когда мы видим, как ученики тянутся к своим одноклассникам-инвалидам, защищают их, дают понять, что им рады, их ценят. Одна из замечательных сторон мейнстриминга состоит в том, что другие школьники видят в детях с особыми потребностями уникальных людей, личность которых больше, чем сумма их инвалидности и проблем. Они видят, что эти их одноклассники обладают сильной индивидуальностью наряду с талантами и дарованиями, которые многое могут дать миру.

> Ожесточение сердца – не лучшее, что может случиться с человеком, но толстая кожа может приносить реальную пользу.

Ник и другие активисты кампании против травли призывают молодых людей принимать одноклассников-инвалидов в свой круг, а не изолировать их. Нам есть чему научиться друг у друга. В своей книге «Будь сильным. Ты можешь преодолеть насилие (и все, что мешает тебе жить)» Ник приводит множество примеров поведения, которое дети могут использовать против травли. Я не стану их здесь повторять. Я лишь советую родителям детей-инвалидов школьного возраста: лучшим нападением может стать хорошая самозащита. Лучший способ подготовить ваших детей к эффективному противостоянию травле – помочь им обрести сильное чувство собственной ценности в этом мире. Дайте ребенку понять, что он любим и достоин любви. Помогите ему выявить свои таланты и дарования и советуйте опираться на них, чтобы он видел, что у него есть в этом мире определенное предназначение.

Дисциплинируя ребенка с особыми потребностями, старайтесь делать это, не критикуя и не одергивая его, поскольку это снижает самооценку и делает его более уязвимым перед жестокостью мучителей. А главное, не перекрывайте каналы коммуникации и не жалейте времени на наблюдение за своим

ребенком в среде одноклассников. Если возникнет травля, вы сможете остановить ее, прежде чем она наберет силу.

Дети с психической инвалидностью порой не понимают, что стали объектом травли – хулиган притворяется их другом, но на самом деле помыкает ими или высмеивает их. Это еще одна причина, по которой родителям так важно держать руку на пульсе и следить за общением своего ребенка. Мы не хотели быть родителями-«вертолетами», нависающими над Ником, но старались регулярно беседовать с его учителями и одноклассниками.

Если детям трудно говорить о своих эмоциях, предлагайте им рисовать веселые или печальные рожицы или разыгрывать перед вами школьный день с любимыми игрушками. Поощряйте их вести дневник, который вы могли читать вместе, или просите составлять список десяти главных событий, случившихся за учебную неделю.

> Лучший способ подготовить ваших детей к эффективному противостоянию травле – помочь им обрести сильное чувство собственной ценности в этом мире.

Я видел, что другие дети с особыми потребностями с огромным энтузиазмом реагируют на видеоролики моего сына, посвященные борьбе с травлей. Их можно найти на *YouTube,* на вебсайтах книги «Будь сильным», его организаций «Жизнь без конечностей» и «Отношение – это возвышение». Ник сам прошел через эти испытания и предлагает отличные советы и поддержку детям, которым пришлось столкнуться с травлей.

Ник рекомендует учащимся-инвалидам ценить себя и смело идти на контакт с другими детьми. Он также призывает их быть активными, не поддаваться отчаянию, помогать другим. Его жизнеутверждающие идеи помогают им самим стать тем чудом, которого они ждут, помогать другим обрести исцеление, которого они хотят для себя. Следуя этому совету, невозможно ошибиться.

Защищать друг друга

Некоторых детей травят из-за прыщей, маленького роста или плохой физической подготовки. Вообразите, каково приходилось в подростковом возрасте Нику, который так отличался от своих одноклассников! Ему было около 25 лет, когда он впервые встретил другого человека, рожденного без рук и ног. Часто он оказывался единственным учеником-колясочником в своей школе. Он писал, набирал текст и рисовал маленькой ступней, не похожей ни на что из того, что видели в своей жизни его одноклассники. Ник был настолько другим, что никак не мог слиться с их средой.

> Если хочешь, чтобы человек стал тебе другом, будь другом ему.

Когда одноклассники впервые видели его, они, что вполне естественно, смотрели на него во все глаза, порой опасались и нередко задавали вопросы, которые смущали его. Мы заранее предупреждали Ника, что можно ожидать от других детей подобных поступков. Мы советовали ему всячески показывать им, что он – совершенно нормальный парнишка, который катается на скейтборде, играет в видеоигры и любит кино.

– Разговаривай с ними. Шути с ними. Покажи им, что ты во всех прочих отношениях точно такой же, как они, – говорили мы.

Чтобы следовать этим советам, Нику требовалось мужество. В иные дни он не хотел выходить из дома. Мы понимали его боль, но говорили ему, что он не может прятаться от мира. Он способен добиться принятия, если покажет свою силу и веру в себя.

– Если хочешь, чтобы человек стал тебе другом, будь другом ему, – говорили мы. – Ты не можешь рассчитывать на доброту и понимание, если сам их не даришь. Что посеешь, то и пожнешь.

У Ника выпадали трудные времена, но в общем и целом он преуспевал в мейнстриме. У него бывали плохие дни, даже плохие недели и месяцы, однако он научился быть настойчивым и проявлять себя с лучшей стороны. Мы с Душкой гордились им, потому что Ник не просто был сильным – он выделялся и становился лидером.

Одно из наших любимых воспоминаний о тех временах относится к его первому году в начальной школе. Мы с Душкой были глубоко растроганы, наблюдая, как первоклашки, одноклассники Ника, перебрасывались с ним шутками, носили его школьную сумку и работали вместе с ним над проектами. Мы

удивились, когда Ник спустя пару дней объявил что выиграл матч в камешки на школьном дворе.

– И как же ты играешь в камешки? – спросила Душка.

– Я катаю камешек ступней, и если ударяю по чужому камешку, он достается мне, – объяснил сын. А потом приподнял большой мешок, буквально лопавшийся от честно заработанных камешков.

Таков наш сын. Он всегда стремится заработать все камешки!

Мысли «в дорогу»

• Как и в медицинских вопросах, мы рекомендуем родителям быть активными защитниками права своих детей-инвалидов на образование. Вы не можете полагаться на то, что директор школы, учитель, помощник учителя, одноклассник или родитель одноклассника позаботится о вашем ребенке так же хорошо, как вы.

• Лучший подход – заручиться помощью школьной администрации, учителей и помощников учителей в программе типа «Команды Ника». Такая программа включает регулярную коммуникацию, координацию расписаний и четкое понимание потребностей, ожиданий, сильных сторон, слабостей и целей вашего ребенка.

• Мы никогда не пытались вслух критиковать учителей или противостоять им, даже если не были с ними согласны. Нам не хотелось, чтобы они плохо обращались с Ником или вымещали на нем зло.

• Мы активно участвовали в деятельности школы, чтобы показать, что нам важно образование нашего сына.

• Это может быть непросто, но мы рекомендуем родителям разбираться в законах и правилах, касающихся прав детей-инвалидов, и в требованиях к образованию в их школьной системе.

• Ведите подробные записи оценок вашего ребенка, контрольных тестов и разговоров со школьными администраторами и учителями.

• Старайтесь узнавать о правительственном финансировании, благотворительных организациях и специальных программах, которые могут пойти на пользу инвалидам в вашей школьной системе. Возможно, ваш ребенок имеет право на больший объем помощи, чем вы думаете.

• Внимательно следите за настроением вашего

ребенка и его отношением к школе, чтобы вовремя заметить начало травли, если она возникнет. Регулярно разговаривайте с ним о том, как он ладит с одноклассниками, консультируйтесь с учителем и школьным администратором, если почувствуете проблему.

Глава 8
Корни и крылья

Готовьте своего ребенка к взрослой жизни

Принцип «жить одним днем», который мы с самого начала взяли на вооружение с Ником, был способом самозащиты. Нам нужно было растить Ника, а не тратить время на переживания о его будущем. Никто в то время не мог вообразить, что человек без конечностей способен сам содержать себя во взрослой жизни. Этот подход нам пришлось изменить, когда Ник вступил в подростковый возраст. Чем старше он становился, тем больше мы старались помочь ему выбрать свой профессиональный путь.

Мы чувствовали, что обязаны дать Нику и другим нашим детям «корни» и «крылья». «Корни» – это прочный фундамент, уверенность ребенка в том, что его любят и ценят, наряду с базовыми жизненными навыками, чувством личной ответственности, устойчивой системой ценностей и духовной основой.

Понятие «крылья» относится к тому, что происходит потом, когда вы уже создали этот фундамент и ребенок стал взрослым. Тогда приходит время отступить назад и позволить ему расти и развиваться, совершать ошибки и учиться на них и, в конечном счете, стать независимым и самодостаточным. Если ваши дети – люди одаренные и образованные, то в один прекрасный день вы увидите, как они покидают родительское гнездо и пускаются в самостоятельный полет. В этом цель «корней» и «крыльев».

Родители детей с особыми потребностями часто говорят, что после первого шока осознания тяжелого диагноза второе по сложности испытание ждет их, когда дети оканчивают учебу и вступают во взрослую жизнь. Многие так и не становятся полностью самостоятельными, хотя сегодня существует намного больше возможностей для инвалидов жить независимо с помощью сиделок или специально оборудованного жилья, общин или коллективных домов.

Наши первоначальные опасения, что Ник никогда не сможет обеспечивать себя, развеялись, когда он показал себя хорошим студентом с предпринимательской жилкой. Родители склонны к консервативному представлению о будущем своих детей. Я думал, что отсутствие у Ника конечностей ограничит его трудовые возможности какой-то офисной работой. Но у него были

более амбициозные мечты.

> Если ваши дети – люди одаренные и образованные, то в один прекрасный день вы увидите, как они покидают родительское гнездо и пускаются в самостоятельный полет.

Когда Ник начал учиться в старших классах, мы молились о наставлении, а в ожидании ответа позаботились о том, чтобы он хорошо учился, выстраивая фундамент, на который можно будет опираться в будущем. Нашей целью было помочь ему достичь самодостаточности, найти свой профессиональный путь. Такие цели ставят многие родители для своих детей. Мы не собирались заставлять его делать то, что его не интересовало, поэтому беседовали с ним о том, какие профессии его привлекают. Ему очень хорошо давались математика и работа с компьютерами. Это открывало множество возможностей.

Еще одной сферой, вызывавшей сильный интерес нашего сына, была музыка; он и сейчас с удовольствием поет и играет на электронной ударной установке. Он участвовал в перкуссионном оркестре, играя на барабанах и ксилофоне, в старшей школе и церкви. Его учитель, который руководил школьным джаз-бандом, очень любил Ника и позволял ему во время некоторых выступлений дирижировать оркестром. Ник однажды даже получил джазовую награду и порой поговаривал о том, чтобы сделать карьеру в музыке.

Мягкое руководство

Меня как прагматичного отца беспокоило, что возможности хорошо оплачиваемой, стабильной карьеры в музыкальном бизнесе сильно ограничены, особенно для человека без конечностей. Я сам по образованию бухгалтер, поэтому занимался со старшим сыном, развивая его врожденный талант к математике. Мы сделали изучение таблицы умножения развлечением для Ника и Аарона. Они соревновались между собой, решая математические задачи.

Я поощрял Ника в этой области, потому что многие великолепные возможности трудоустройства требовали наличия математических и компьютерных навыков. Компьютеры быстро становились стандартным оборудованием во многих областях промышленности, а Ник в совершенстве владел компьютерной клавиатурой, мышкой и джойстиком, пользуясь своей ступней. В выпускном классе школы он проходил стажировку в системе технической поддержки больницы имени Юбилея королевы Елизаветы II в Саннибэнке, Брисбейн. Ник отвечал на звонки и вел журнал рабочих мест. Ему хорошо платили, и он получил положительные отзывы, но перспектива целый день работать за столом его не вдохновляла.

Смелая мечта

Есть пословица: человек предполагает, а Бог располагает. Всемогущий, должно быть, немало потешался над моими планами подготовить Ника к работе «счетовода». Не существует никаких «железных» и надежных планов помощи инвалидам в достижении самодостаточности. В конечном счете они делают свой выбор, если они – сформировавшиеся взрослые люди. Им нужна невероятная энергия и решимость, чтобы добиться успеха и процветания. Все, что можем сделать мы, родители, – это поддерживать их и помогать им проявить все свои способности.

Моему сыну порой казалось, что я заставляю его заниматься слишком трудными предметами. Мой папа, который был близок с Ником, даже сказал однажды, что я чересчур многого от него жду. Он считал, что мне не следует питать в отношении Ника те ожидания, которые свойственны отцам «нормальных детей», когда речь идет о работе и самостоятельном заработке в будущем.

Я ответил, что мы не раз видели, как Ник добивается невозможного. У нас с Душкой уже выработался иммунитет к потрясениям от умения Ника «прыгать через голову». Мы достигли того этапа, на котором его подвиги заставляли нас пожимать плечами и говорить: «Ну да, в этом весь Ник! Его ничто не остановит».

В итоге Ник обрел свои «крылья» и профессиональный путь с помощью самого неожиданного источника – уборщика, работавшего в его школе.

Сердце, готовое помочь

Когда Ник перешел в школу «Ранкорн», он больше не мог ездить домой на школьном автобусе, поскольку мы жили в другом районе. Ему приходилось ждать, пока мы приедем его забрать, а мы порой опаздывали.

Обычно Ник задерживался в школе примерно на час и сумел за это время подружиться с мистером Арнольдом, школьным уборщиком. Профессия этого удивительного человека ничего не говорит ни о его духовной природе, ни о роли в судьбе нашего сына и многих его одноклассников. Ник описывал мистера Арнольда как человека настолько умиротворенного и полного веры, что «он сиял внутренним светом».

Мистер Арнольд был наблюдательным и мудрым. В первые же недели он заметил, что у Ника не так много друзей, что он погружен в себя и печален.

Однажды мистер Арнольд пригласил Ника присоединиться к занятиям молодежной христианской группы, которые он вел на большой перемене. Ник не так часто общался с учениками-христианами, но мистер Арнольд ему нравился, поэтому согласился. Во время первых встреч Ник не особенно активно участвовал в работе группы, но мистер Арнольд постоянно предлагал ему рассказать о себе и своей вере. «Мы хотим больше знать о тебе, Ник», – говорил он.

Наконец, Ник согласился выступить на очередной встрече. В школе он был одинок и увидел в этом выступлении шанс показать другим ребятам, что парнишка в инвалидной коляске ничем от них не отличается. Он так нервничал, что заготовил карточки с тезисами своей речи.

На встрече Ник откровенно рассказал, каково это – быть новичком в школе, внешне непохожим на остальных, но тоже мечтающим быть принятым и оцененным. Некоторые соученики сторонятся его, поскольку считают не только физическим инвалидом, но и умственно отсталым. Он и сам не понимает, как любящий Бог мог создать его без конечностей, и порой сомневается, что в его жизни есть какой-то смысл. «Я пытаюсь верить в то, что я – не ошибка», – говорил он.

Слушатели были растроганы и вдохновлены его человечностью, верой и мужеством. Я думаю, что карьера Ника как публичного оратора началась именно в тот день. После своей речи Ник чувствовал себя так, будто сбросил с плеч груз, который нес долгие месяцы. Он едва не разрыдался и с удивлением заметил, что многие ученики, члены группы, тоже утирают слезы.

– Я так плохо говорил? – спросил он мистера Арнольда.

– Нет, Ник, ты говорил *так* хорошо!

Ник подумал, что это просто дружеская любезность, но потом один из членов группы пригласил Ника выступить перед его молодежной церковной организацией. Другой спросил, не сможет ли Ник сказать речь на занятиях в воскресной школе. И вскоре его уже засыпали просьбами о выступлении перед церковными группами, молодежными организациями и ученическими клубами.

Мы с Душкой не знали об этих первых опытах Ника – он держал их в секрете. И все же мы заметили некоторые перемены. Его отношение к школе стало более позитивным. Он стал чаще бывать в церкви и через пару месяцев объявил, что хочет быть христианином и посвятить жизнь своей вере.

Тайные пути Бога

Я не хочу сказать, что Бог действует исподтишка, но Он может делать это очень тонко, как гроссмейстер, который на шесть ходов опережает противника. Ведь не случайно примерно в то же время Ник услышал первое «живое» выступление оратора-мотиватора и вдохновителя по имени Реджи Даббс – американца, который выступает перед молодыми людьми по всему миру.

Реджи сумел заворожить почти тысячу четыреста шумных и непоседливых школьников. Он произнес увлекательную речь о силе веры и важности выбора, который мы делаем. Реджи рассказал, что он был сыном восемнадцатилетней проститутки, которая жила со своими тремя детьми в курятнике, когда забеременела им. Она собиралась сделать аборт, но потом обратилась за помощью к доброй школьной учительнице английского языка, помогавшей ей раньше.

> «Невозможно изменить прошлое, но можно изменить будущее».

Эта учительница, миссис Даббс, приняла в своем доме беременную девушку-подростка, а потом они с мужем усыновили Реджи и воспитали его, хотя растили шестерых собственных детей. Реджи узнал о своей родной матери, когда учился в начальной школе, и много лет чувствовал себя потерянным, пока священник-христианин не сказал ему, что он – дитя Божие, и Отец Небесный всегда будет любить его.

Я не могу судить о влиянии Реджи на других ребят, но он определенно вдохновил Ника следующей недвусмысленной идеей: «Невозможно изменить прошлое, но можно изменить будущее».

Поиск цели

Есть вещи, которые должен знать любой ребенок, особенно инвалид: несмотря на все трудности, он способен сделать свою жизнь лучше. Он никогда не останется в одиночестве, если будет иметь веру и верить, что все возможно.

Я полагаю, что Бог привел Реджи в жизнь Ника, чтобы указать ему путь. Речь Реджи открыла нашему сыну, что люди могут оказывать мощное и позитивное воздействие на других, делясь своим жизненным опытом. Вскоре после этого Ник применил полученный урок на практике, выступая перед своей первой большой аудиторией, состоящей из трехсот подростков.

Следуя примеру Реджи, Ник поведал собственную историю, рассказав о своих стараниях добиться принятия и найти свое предназначение и смысл жизни. Он объяснил, что с помощью своей возрожденной веры и тех, кто его любит, постепенно осознал, что у него в жизни есть цель, для которой он «дивно устроен».

– Как и все вы, – прибавил он, обращаясь к подросткам.

В этот момент одна девочка разрыдалась. Ник, испугавшись за нее, прервал выступление. К его удивлению, она спросила, можно ли ей подойти и обнять его. С Ником такого никогда прежде не случалось.

Она вышла к сцене и заключила его в объятия. Почти все присутствующие, учителя и ученики, к тому времени вытирали слезы. Ник и сам едва не разрыдался, когда девочка прошептала ему на ухо:

– Никто никогда не говорил мне, что я прекрасна такая, какая я есть. Никто никогда не говорил, что любит меня. Ты изменил мою жизнь, и ты тоже прекрасный человек.

В своих речах и книгах Ник часто рассказывает, что для него это был поворотный момент в жизни. Он видел, как Реджи Даббс доводит слушателей до слез, вдохновляя их. Когда девочка-подросток обняла самого Ника и сказала, что он изменил ее жизнь, мой сын осознал, что может оказывать такое же глубокое и серьезное воздействие на людей.

Ник нашел свою цель в жизни, нашел путь, который предназначил для него Бог. И внезапно все обрело для него смысл – даже отсутствие конечностей. Бог даровал ему тело, которое несет слушателям важную идею еще до того, как они услышат его первые слова.

Когда люди впервые встречают Ника, они сразу же понимают, что он в своей жизни сталкивается с невероятными трудностями.

Потом они видят его улыбку, излучаемые им силу, теплоту и оптимизм и понимают, что Ник поднялся над этими трудностями. Им ясно даже без слов – у Ника есть нечто ценное, чем он может с ними поделиться.

Папа-скептик

Пора мне признаться: я не сразу поддержал план Ника стать оратором-вдохновителем. Я не понимал, как мой сын сможет таким образом зарабатывать себе на жизнь. Из того немногого, что я знал о Реджи Даббсе, было ясно, сколько ему приходится странствовать по всему миру. Я не мог представить, как Ник будет метаться из одной страны в другую в инвалидной коляске, загоняя ее в самолеты, автобусы и поезда. Непрестанные переезды были бы слишком утомительны для него.

В конце концов, я – отец, а мы печально известны своей «заторможенностью», когда речь идет о наших детях и их способности превосходить наши ожидания. Мы осторожны и консервативны, поскольку не хотим, чтобы нашим детям было трудно. Когда Ник сказал, что хочет быть профессиональным оратором, я спросил:

– А о чем ты будешь говорить?

Его ответ «пока не знаю» не развеял мои сомнения.

Я не хотел гасить пламя его увлечения, но все равно не верил, что Ник сумеет содержать себя во взрослом возрасте за счет выступлений. Я не стал критиковать его идею, но настаивал, чтобы он продолжил образование и получил диплом в бизнесе или бухгалтерском деле. Тогда у него будет запасной вариант, если мечты о публичных выступлениях не оправдаются.

> Бог даровал ему тело, которое несет слушателям важную идею еще до того, как они услышат его первые слова.

Я погряз в традиционных представлениях о том, как следует искать работу. Пусть Ник обладает способностями к математике, но его истинная страсть – публичные выступления. Мы пришли к компромиссу. Он согласился учиться и получить два диплома, в области финансового планирования и бухучета, продолжая выступать в свободное время.

Я был рад, что Ник начал учиться в университете. Что касается его выступлений, я не представлял, насколько это серьезно, пока в нашем доме не объявился один джентльмен, Джон Хайман. Он представился как наставник моего сына в ораторском мастерстве. Должен признать, это был мудрый ход со стороны Ника. Если вы когда-нибудь видели, как произносит речь первоклассный оратор, то заметили, что он много двигается: ходит по сцене, размахивает руками, работает пальцами. Нику

надо было научиться удерживать внимание аудитории одним только голосом и чуть ли не сверхчеловеческой способностью создавать визуальный контакт почти с каждым слушателем.

Растущие амбиции

Родители часто не распознают расцветающие амбиции своих детей. Вероятно, дело в том, что мы много лет вытаскивали их из постели по утрам, чтобы отправить в школу, а потом напоминали о несделанных уроках. Мамы и папы вбивают себе в голову, что они должны все решать за своих детей, и держатся за эту мысль даже когда дети взрослеют и начинают обретать собственную мотивацию. Многие родители удивлялись, обнаружив, что их дети выросли трудолюбивыми, мотивированными и очень целеустремленными. Папы с мамами и не замечали, что у них есть такие качества!

Мы уже знали, что стоило Нику научиться говорить – и его было не остановить; это наблюдение оказалось применимо и к его ораторской карьере. Ник удивлял меня своими амбициями и желанием стать превосходным оратором. Он соглашался на любые предложения выступить – где угодно, когда угодно, перед кем угодно. Он «приглашал» себя на выступления сам, не важно, собирались его слушать или нет.

Поначалу Ник не получал за это почти никакой платы. Заработок мало его интересовал. Его целью было набираться опыта, оттачивать навыки и постигать свое ремесло. Во время учебы в университете он начал получать все больше оплачиваемых приглашений, и мы рекомендовали сыну откладывать часть своих гонораров, чтобы когда-нибудь купить дом.

> Мамы и папы вбивают себе в голову, что они должны все решать за своих детей, и держатся за эту мысль даже, когда дети взрослеют и начинают обретать собственную мотивацию.

Незадолго до своего двадцатилетия Ник сумел собрать деньги на первый взнос за небольшой дом для сдачи в аренду. У него даже осталось двадцать тысяч долларов. Мы гордились им, потому что эти деньги были заработаны его трудом во время выступлений по всей стране.

Одним из главных соображений, по которым я не считал карьеру оратора хорошим вариантом для Ника, был тот факт, что он не смог бы самостоятельно ездить на выступления. Мы с Душкой были заняты своей работой и семейными делами. Я не представлял, как Ник с этим справится, зато представлял он сам – и нашел способ.

Как только Аарон получил водительские права, Ник нанял его своим водителем. Я даже не уверен, что Ник платил Аарону – возможно, младший брат получал какое-то возмещение за бензин. Они вместе исколесили всю Австралию. Но я не догадывался, что мои сыновья вынашивают планы еще более грандиозных путешествий. Перед своим двадцатым днем рождения Ник объявил, что собирается в Южную Африку. Там он намерен отдать свои двадцать тысяч долларов на покупку необходимых вещей детям из сиротских приютов. Мало этого – он берет с собой младшего брата!

Жизнь с Ником никогда не была скучной, но тут он преподнес нам не просто сюрприз, а прямо-таки сюрпризище.

В Южную Африку?
Все сбережения?
С младшим братом?!

У нас с Душкой были друзья в Южной Африке, и мы знали, что это не самое гостеприимное место на свете. В тот момент Нельсон Мандела вышел из тюрьмы и начались переговоры о прекращении апартеида, но все равно там было очень неспокойно. Между протестующими и властями то и дело происходили перестрелки.

– Почему именно в Южную Африку? – спросили мы Ника.

Его ответ нас совсем не успокоил. Ник собирался ехать туда по приглашению человека, с которым никогда не встречался и который считал, что Южной Африке необходимо услышать его идеи. Этот южноафриканец, Джон Пинго, связался с Ником через Интернет, увидев в сети один из его роликов. Джон был активным деятелем христианской миссии в своей стране. Он вдохновился видеоклипом Ника и предложил устроить для него ораторский тур по Южной Африке. Большинство выступлений планировалось в церквях, школах и сиротских приютах, но некоторые должны были состояться в *тюрьмах*!

Щедрое сердце

Ник согласился провести этот ораторский тур, не посоветовавшись с нами. Они с Джоном несколько недель вели переговоры по сети, и Ник был настолько тронут рассказами Джона о нуждающихся сиротах, что решил потратить все свои сбережения на помощь им.

– Неужели тебе так нужно раздать *всё*? – спросил я.

– Ну, пап, вы с мамой всегда говорили мне, что лучше давать, чем брать, так что именно это я и собираюсь сделать, – ответил он.

О боже! В Библии немало уроков, которые мы внушаем своим детям, но порой хотелось бы добавить к ним прагматичные примечания. Увы, мы не учили Ника, что лучше давать, чем брать, но при условии, что у тебя остается достаточно, чтобы прожить самому.

Мы старались прививать ценности доброты и милосердия всем своим детям. Мы хотели, чтобы они были ответственными гражданами и великодушными людьми. Верный своей динамичной натуре, Ник все это воспринял – и ринулся вперед.

Мы были благодарны за то, что у Ника доброе сердце и что он хочет помогать другим, но не хотели, чтобы он подрывал собственную финансовую стабильность. Ник, разумеется, напомнил мне, как часто я говорил об Иисусе, который отдал за нас Свою жизнь.

– Я делаю только то, чему вы учили меня, – сказал он.

Мы с Душкой пытались убедить сына, что мы поддерживаем его стремление быть милосердным человеком и благотворителем, но у него также есть обязанность содержать себя.

– Ты же не хочешь оказаться сам нуждающимся в благотворительности, Ник! Даже если ты продашь свою квартиру и раздашь все, что у тебя есть, ты никогда не исчерпаешь все нужды мира. Было бы лучше и мудрее использовать несколько тысяч долларов из твоих сбережений для помощи сиротам, оставив достаточную сумму для себя.

Я пытался втолковать Нику, что христианский принцип – жертвовать другим людям, одновременно заботясь о том, чтобы оставаться способным нести свои расходы, а не становиться обузой для общества. В Писании апостол Павел говорил, что нам следует давать другим, заботясь, чтобы было достаточно у нас самих.

В Библии немало уроков, которые мы внушаем

своим детям, но порой хотелось бы добавить к ним прагматичные примечания.

Разумеется, Ник мог бы с легкостью возразить мне цитатой из Евангелия от Луки, 6:38: «Давайте, и дастся вам… ибо, какою мерою мерите, такою же отмерится и вам», и из Евангелия от Матфея, 19:21: «Если хочешь быть совершенным, пойди, продай имение твое и раздай нищим; и будешь иметь сокровище на небесах; и приходи и следуй за Мною».

Вслед за этими он мог бы напомнить цитату из Притчей, 11:24–25: «Иной сыплет щедро, и [ему] еще прибавляется; а другой сверх меры бережлив, и однако же беднеет. Благотворительная душа будет насыщена, и кто напояет [других], тот и сам напоен будет».

А закончить он мог бы словами из 2-го Коринфянам, 9:7: «Каждый [уделяй] по расположению сердца, не с огорчением и не с принуждением; ибо доброхотно дающего любит Бог».

Библия велит нам учить наших детей, но в данном случае я опасался, что мы слишком хорошо сделали свою работу.

Ник был убежден, что раздать все свои сбережения – это правильно и что он пополнит свой банковский счет с помощью новых публичных выступлений.

Африканские приключения

У нас с Душкой не было сил оспаривать решение Ника отдать свои деньги на благотворительность. Но еще больше нас заботила его безопасность и план взять с собой Аарона. Ник также просил сопровождать его двух своих старших кузенов, но один из них отказался. Ник сказал, что ему необходима помощь Аарона.

Аарон всегда очень поддерживал Ника, помогал ему с разъездами и служил его ассистентом во время выступлений. «Он может делать то же самое и во время поездки по Южной Африке», – сказал Ник. Я возразил: сам Ник – взрослый человек с готовой карьерой, а его младшему брату едва исполнилось восемнадцать, он еще учится в школе и живет дома. Как мы можем отпустить их обоих в Южную Африку на тур, организованный человеком, которого мы в глаза не видели?

– И кстати, кто он такой, этот Джон Пинго? – спросили мы Ника.

Ник дал мне номер телефона Джона и сказал, что тот ответит на любые мои вопросы. Я поговорил с Джоном, и он показался мне человеком очень зрелым и здравомыслящим. Он был настолько увлечен идеей этого ораторского тура, что продал свою машину, чтобы финансировать путешествие Ника и Аарона и внести свое пожертвование для нуждающихся. Он заверил меня, что Нику и Аарону всегда будут обеспечены безопасность, хорошее питание и крыша над головой.

Потом я переговорил с Аароном, который признался, что тоже испытывал определенные опасения, когда Ник предложил ему поездку по Южной Африке. Его первым побуждением было отвергнуть эту идею. «Я не хочу, чтобы меня сожрал лев!» – воскликнул он.

Но потом Аарон проникся энтузиазмом Ника. Мы с Душкой не могли отказать своим детям в этой возможности.

После того как и Ник, и Джон Пинго пообещали мне, что поездка будет безопасной и что они вдвоем станут присматривать за Аароном, мы разрешили им ехать. У нас оставалось немало сомнений, и после их отъезда нас обоих мучила бессонница. Поддерживать с ними контакт было трудно, поскольку они часто путешествовали по районам, где не было не только сотовой, но и обычной телефонной связи. Они ездили на выступления в Кейптауне, Претории, Йоханнесбурге и более мелких населенных пунктах в микроавтобусе, взятом напрокат теткой Джона.

Мы с Душкой, вероятно, совсем лишились бы сна и покоя, если бы знали, что Джон Пинго вовсе не так опытен, как мы

считали.

Пустое гнездо

Родители привыкают контролировать своих детей и принимать за них решения. Им трудно отпустить детей и еще труднее видеть, как они совершают ошибки. Мы можем лишь надеяться, что они мотают на ус то, чему мы их учили, и учатся на своих ошибках. Родителям приходится освободить им пространство для самостоятельного полета, даже если нам тяжело смотреть, с каким трудом они становятся на крыло. Остается лишь верить, что однажды они воспарят.

Поэтому мы, пусть и неохотно, позволили Нику лететь в Южную Африку. Юридически он был взрослым человеком. Больше беспокойства нам доставило то, что он взял с собой Аарона. Честно говоря, я сказал Нику, что если что-то случится с младшим братом, когда тот будет под его присмотром, я его никогда не прощу.

К счастью, братья пережили свою «декларацию независимости» и все опасности Южной Африки. Они прибыли домой точно по расписанию, через две недели после отъезда. Оба сказали, что на них произвели огромное впечатление нищета и голод, которые они увидели, а также способность людей, живущих в таких условиях, оставаться радостными и благодарными за то, что у них есть. Наши сыновья внесли свою лепту в облегчение их страданий, раздав все сбережения Ника. Трудно было огорчаться по этому поводу, потому что они потратили деньги на продукты, устройства, спортивную экипировку и подарки для сиротских приютов. Во время тура братья пережили немало приключений, и я уверен, что мы еще не слышали об их самых опасных эскападах и угрожавших жизни ситуациях.

Меня едва удар не хватил, когда они признались, что Джон Пинго оказался девятнадцатилетним парнем. Как и я, Ник и Аарон предполагали, что Джону ближе к тридцати, если не к сорока годам, поскольку его голос и манера говорить производили впечатление весьма зрелого человека. Эта зрелость далась ему дорогой ценой.

Джон вырос на животноводческой ферме в республике Оранжевое Свободное Государство в южной части Южной Африки. В подростковом возрасте он связался с дурной компанией, но впоследствии стал ревностным христианином и открыл небольшую компанию грузоперевозок. Джон рассматривал ораторский тур Ника как дар любви самым нуждающимся представителям своего народа. К счастью, он

оказался надежным организатором и проводником, и мы по-прежнему дружим с ним и его семьей.

Все выше и выше

Встав на крыло, Ник не стал выбирать спокойные маршруты. Он отправляется в самые опасные места мира, включая тюрьмы строгого режима в Южной Америке и жалкие трущобы – как, например, в Мумбаи, где он едва избежал взрыва бомбы, которая убила двадцать человек и ранила больше сотни.

Аарон рассказывал мне, что во время той первой поездки в Южную Африку они увидели в Йоханнесбурге дорожный знак с надписью: «Территория нападения и грабежа». Джон объяснил: «Здесь в вашей машине могут разбить стекла, выхватить вещи и убежать». Но они не повернули обратно.

Мы с Душкой надеялись, что Ник откажется от постоянных путешествий. Мы, родители, всегда стремимся защитить своих детей, когда они уходят во внешний мир. Иногда они берут на себя слишком много, и мы хотим, чтобы они сдали назад, стали реалистами и уменьшили свою нагрузку.

> Каждый родитель с тревогой ждет того дня, когда его дети пустятся в самостоятельное плавание. Но еще больше беспокойства возникает, если ребенок не собирается никуда уходить или продолжает возвращаться к нам!

Мы представляли себе, каким тяжелым было для него это путешествие. Любого утомила бы поездка на край света со скудными ресурсами и скверными условиями. А каково человеку без рук и ног, который не может отмахнуться от жалящих насекомых или просто попить из бутылки, когда испытывает жажду! Даже долгие переезды в автомобиле или самолете создают для Ника большие трудности из-за проблем со спиной. Случалось, он укладывался в верхнее багажное отделение самолета, правда, только ради шутки – чтобы попугать попутчиков-пассажиров, которые открывают багажную полку и видят… его!

Мы гадали: вернется ли Ник после этой поездки измученный и подавленный тщетными усилиями вдохновить надежду и веру там, где царят нищета и отчаяние? Убедится ли он, что его двадцать тысяч долларов – ничто в сравнении с масштабами нужды? Откажется ли он от своей мечты?

Нет, этого не случилось. Ник вернулся физически изнуренным, но в приподнятом состоянии духа. Они с Аароном были очарованы Южной Африкой и ее несгибаемым народом.

Среди жалкой нищеты, чудовищных условий жизни, болезней и голода они с изумлением обнаружили столько смеха, радости, песен и веры! Когда братья увидели, как эти бедные дети и подростки радуются и поют, несмотря на всю скудость и суровые условия жизни, это покорило их сердца. Ник отправился в Южную Африку, чтобы вдохнуть надежду в ее народ, а вернулся вдохновленный силой и стойкостью человеческого духа.

Отдать швартовы!

Каждый родитель с тревогой ждет того дня, когда его дети пустятся в самостоятельное плавание. Но еще больше беспокойства возникает, если ребенок не собирается никуда уходить или продолжает возвращаться к ним! У родителей инвалидов и детей с особыми потребностями к этому еще более сложный подход.

Мы с Душкой часто благодарим Бога за то, что Ник вырос способным содержать самого себя и свою семью. На свете много родителей, чьим детям гораздо труднее или вовсе невозможно достичь самостоятельности.

Карьера Ника как оратора и проповедника связана с постоянными разъездами. Когда я в последний раз спрашивал о количестве стран, в которых он успел побывать, он назвал 44. Пару лет назад он отправился в тур, охватывающий 24 страны за двенадцать месяцев. Он вдохновляет миллионы людей во всем мире, и тысячи из них объявляют себя христианами.

Мы дали нашему сыну корни – веру и семью. Он встал на крыло в своей собственной неудержимой решительности. Мы с Душкой хотели бы приписать себе эту заслугу, но знаем, что невероятный путь Ника был проложен Отцом нашим небесным. Мы посадили, другие поливали, но, как сказано в Библии, «возрастил Бог» (1-е Коринфянам, 3:6). Я по-прежнему считаю воистину удивительным то, что наш ребенок, рожденный без конечностей, вырос мужчиной, ведущим людей во всем мире к Богу и с Богом.

Мысли «в дорогу»

• Величайший дар, который мы можем вручить нашим детям, чтобы они добились успеха во взрослой жизни, – это фундамент безусловной любви; чувство, что у них есть свое предназначение в этом мире; систему ценностей, чтобы руководствоваться ею; и духовную основу как постоянный источник надежды.

• Родители маленьких детей с особыми потребностями часто живут одним днем. Но как только дети достигают подросткового возраста, следует начинать думать, смогут ли они стать независимыми и самостоятельно обеспечивающими себя взрослыми – и помогать им готовиться к этому этапу жизни.

• Взрослые дети с аутизмом, тяжелой психической и физической инвалидностью, синдромом Дауна часто

неспособны жить сами. Родители должны делать все, что в их силах, чтобы гарантировать им во взрослом возрасте защиту и поддержку, консультироваться с врачами, терапевтами, учителями и юристами, чтобы определить их возможности и уязвимые места.

• Никакой родитель не хочет накладывать ограничения на своих детей. Если ваш ребенок выбирает профессиональный путь, который кажется вам слишком амбициозным или недостижимым, лучше всего мягко подвести его к созданию запасного варианта и помочь обрести необходимые навыки и знания.

• Готовьте себя к тому дню, когда ваши дети отправятся в полет. Взрослый человек, которого вы воспитали, может вас изумить.

Глава 9
Вместе, а не врозь

Храните крепость брачных уз

Пару лет назад, путешествуя вместе с Ником по Флориде, мы познакомились с молодыми супругами, чей ребенок – в тот момент ему был год – родился без конечностей. Родители были фанатами видеоклипов и книг моего сына. Мы сразу сблизились с этой семьей. Им было двадцать шесть и двадцать восемь лет, как и нам с Душкой, когда родился Ник. Мне показалось, что они гораздо лучше нас справлялись с ситуацией. Их путь отличался от нашего двумя важными моментами.

На ранней стадии беременности женщина прошла ультразвуковое исследование, и врач определил, что у малыша не развились конечности. Им предложили прервать беременность, но они отказались. В ожидании родов у них было время пройти через отчаяние и принять реальность.

Вторым отличием был пример нашей семьи. Супруги сказали, что решили растить своего ребенка после всего, что́ узнали о Нике. Ник подарил им надежду. Благодаря ему они поняли, что их ребенок может прожить хорошую и продуктивную жизнь.

Мы с Душкой счастливы, что пример нашего «совершенно несовершенного» сына помог этой паре подготовиться к рождению их ребенка. Мы также надеемся, что наш опыт воспитания Ника сможет помочь другим родителям растить детей-инвалидов.

До сих пор в этой книге я рассказывал об испытаниях, с которыми мы столкнулись, воспитывая Ника, о наших эмоциях и решениях. В этой главе я хочу поговорить о родителях – самом ценном активе ребенка и его главных адвокатах.

Мой главный совет таков: *заботьтесь о ребенке и берегите свой брак*. Урок, который нам дает Евангелие от Матфея, 7:24–27, верен и для семьи:

«Итак всякого, кто слушает слова Мои сии и исполняет их, уподоблю мужу благоразумному, который построил дом свой на камне; и пошел дождь, и разлились реки, и подули ветры, и устремились на дом тот, и он не упал, потому что основан был на камне. А всякий, кто слушает сии слова Мои и не исполняет их, уподобится человеку безрассудному, который построил дом свой на песке; и пошел дождь, и разлились реки, и подули ветры, и налегли на дом тот; и он упал, и было падение его великое».

Дожди и ветры в изобилии обрушивались на наш брак в первые – и не только – годы жизни Ника. Финансовые трудности, проблемы со здоровьем и круглосуточный, без выходных, режим ухода за ребенком с особыми потребностями – только часть деструктивных сил, которые способны рвать ткань супружеских отношений. Чтобы дать ребенку-инвалиду необходимую родительскую заботу и поддержку, вы должны заботиться о своем браке и укреплять его фундамент на камне, а не на песке. Личное чувство вины, взаимные обвинения, гнев, недоверие и недопонимание разнесут в пыль все, что вы построили, если вы не найдете способ работать вместе.

> Мой главный совет таков: заботьтесь о ребенке и берегите свой брак.

Разные люди реагируют на кризисы каждый по-своему, исходя из своего характера, опыта и понимания, не считая прочих сложностей. У супругов бывают разные конфликтные стратегии, контрастные эмоциональные реакции, неравный уровень обязательств и несовпадающие пределы прочности. Эти различия могут усугубить стресс, если вы не сосредоточитесь вместо них на общем для вас – на благополучии вашего ребенка и узах вашего брака.

Мы с Душкой прошли очень трудный путь. Честно говоря, некоторые воспоминания я стараюсь гнать от себя. Важно то, что наш брак выжил, и сегодня мы пожинаем замечательные награды. Наша семья полна любви, и мы переживаем лучшее время нашей совместной жизни.

Совершенно несовершенные родители

Люди не раз говорили нам: «Вы можете гордиться своим сыном – вы, должно быть, особенные родители». Да, мы очень гордимся Ником, его достижениями, подходом к жизни, верой и позитивным мировоззрением. Но мы вовсе не особенные. Мы – семья среднего класса с иммигрантскими корнями. Наш величайший актив – наша вера. Душка отметила этот факт в интервью репортеру, который готовил статью о Нике и его семье: «Мы делали то же самое, что любой другой родитель сделал бы в данных обстоятельствах. Истина в том, что это сделал Бог, а не мы».

Когда родился Ник, я усомнился в Боге и Его любви. Я самый обычный человек, а может быть, и того меньше. Я чувствовал себя слабым и растерянным. Можете себе представить мой скептицизм, когда одна наша подруга сказала:

– Вы лучшие родители, какие могли достаться Нику.

Она имела в виду, что нам с Душкой удается растить сына с тяжелой инвалидностью. Мы же вовсе не считали себя самыми подходящими людьми для воспитания такого ребенка.

Но жизнь стремительно несла нас вперед, и мы одновременно чувствовали себя и обремененными, и благословленными. Нас обременял не сам Ник, а наши опасения, что мы не способны дать ему все, что нужно, чтобы он преуспел. И мы были благословлены сыном с высоко парящим духом – и браком, который, несмотря на свой небольшой возраст (ему было всего пять лет), был выстроен на камне, а не на песке. Нас связывали крепкие узы, которые оказалось нелегко разрушить. Конечно, они подвергались испытаниям, но выдержали. Мы были нужны друг другу, чтобы обеспечить нашему сыну самую лучшую заботу и самое лучшее возможное детство. Мы чувствовали, что должны так же усердно трудиться над сохранением нашего брака, как и над воспитанием ребенка.

Многие родители-одиночки замечательно справляются со своими детьми. Они приносят огромные жертвы, чтобы дать детям все необходимое. Большинство из них – героические люди, которые стараются ради своих детей, как могут. Но часто они признают, что им было бы легче, если бы у них были супруги, с которыми можно разделить свою ношу.

У матерей и отцов могут быть различные подходы к воспитанию, но каждый из них оказывает влияние на ребенка. В сущности, отцы заслуживают уважения как воспитатели, а не просто добытчики. Недавний обзор более чем 35 исследований,

проведенных по всему миру и охвативших более десяти тысяч детей, показал, что и отцы, и матери играют очень важные роли в личностном развитии ребенка. Отсутствие одного из родителей способно нанести эмоциональному и психическому здоровью ребенка ущерб, который переносится во взрослую жизнь, согласно отчету журнала *Personality and Social Psychology Review*.

Это же исследование выяснило, что вклад отца особенно важен для поведения и может влиять на то, проявится ли у ребенка склонность к злоупотреблению спиртными напитками, приему наркотиков или психическим отклонениям. Это еще одна причина для того, чтобы супруги сохраняли единство, сталкиваясь с трудностями воспитания детей-инвалидов и детей с особыми потребностями.

Когда Нику исполнилось два года, мы прекратили попытки понять причины инвалидности нашего сына. Вместо этого мы сосредоточились на его воспитании. Это было напряженное время. Помогало то, что у нас было пять лет мирной и счастливой супружеской жизни до появления Ника.

Первый ребенок всегда испытывает отношения на прочность, а появление ребенка с тяжелой инвалидностью умножает этот стресс. Для нас острота переживаний несколько смягчилась в первые дни, когда мы взяли Ника домой. Он был точно таким же, как и все младенцы в подгузниках, и это подарило нам более спокойный период адаптации. Мы наслаждались нормальностью этого периода. Со временем мы с Душкой начали посмеиваться над собой, вспоминая фразу о том, что мы идеально подходим для воспитания Ника. Всякий раз, сталкиваясь с трудностями, мы иронически говорили: «Мы лучшие, с кем это могло случиться».

Часто в нашем смехе звучала горечь. Любой родитель ребенка с особыми потребностями скажет вам, что его жизнь – это эмоциональные американские горки. Стресс может «замордовать» брак до полного притупления чувствительности. Он способен разлучать пары. Но есть возможность укреплять узы, делать их жизнестойкими и достаточно сильными, чтобы они вынесли любые испытания и продержались всю жизнь.

Шесть стратегий для брака «под напряжением»

Размышляя о том, как нам с Душкой удалось сохранить наши отношения, мы можем выделить несколько полезных моментов. Разумеется, нет гарантий, что они помогут каждому. Многие родители детей с особыми потребностями сталкиваются с куда бóльшими трудностями, чем те, что достались на нашу долю. Мы восхищаемся невероятной силой, терпением и героическими стараниями тех, чьи дети страдают более тяжелой инвалидностью. И все же наши предложения могут помочь любой паре, имеющей дело со стрессовыми воспитательными ситуациями.

Не могу сказать, что мы сознательно применяли эти стратегии; мало того, время от времени мы довольно сильно отклонялись от курса. Жизнь умеет отвлекать человека от самых благих его намерений. Честно говоря, большинство этих стратегий сами возникли после множества «проб и ошибок». Каждый раз, когда мы обнаруживали работающий вариант, мы брали его на вооружение и старались применять последовательно. Возможно, вы сочтете что-то полезным в своих усилиях по поддержанию супружеских уз.

Вот эти стратегии:

1. Развивать подход «Команда Ника», в котором каждый из нас брал на себя конкретные роли, одновременно делить между собой обязанности и поддерживать друг друга.
2. Стараться быть гибкими и адаптивными в наших родительских ролях.
3. Рассказывать о своих чувствах и тревогах, прежде чем они начали создавать проблемы.
4. Не забывать, для чего мы поженились, и не суетиться, поддерживая и укрепляя наши узы.
5. Максимально использовать все имеющиеся ресурсы, включая родственников, друзей и священников; местные, государственные и федеральные агентства; профессиональных психотерапевтов; группы поддержки и надежные сайты в Интернете.
6. Не забывать быть благодарными и чаще смеяться, чтобы облегчить свою ношу.

Рассмотрим каждый из этих методов.

«Мы – команда»

Родителям ребенка с особыми потребностями нелегко справиться даже с повседневными рутинными заботами. Стресс только усиливается, если они все время задают себе вопросы без ответа – о будущем и испытаниях, которые ждут их ребенка во взрослой жизни. Мать и отец легко могут впасть в отчаяние и депрессию, если не будут поддерживать друг друга, справляться с задачами по мере их поступления и фокусироваться на решениях, а не на проблемах.

Любой брак и прочные отношения требуют некоторой степени бескорыстия, отказа от «я» ради «мы». Инвалидность Ника сделала необходимым еще один шаг – отказ от «мы» ради «нас всех». Мы стали «Командой Ника», сосредоточенной на заботе о нем и его развитии. Но мы также старались не терять близости как супруги.

Ситуация со временем меняется. Это важный момент, который стоит помнить родителям новорожденных или маленьких детей. Ваши первые годы скорее всего будут самыми трудными. Черпайте силу в том факте, что, когда вы войдете в привычную колею, стресс, скорее всего, уменьшится. Вы научитесь растить своего ребенка. Не думайте, что вы должны быть идеальными и всегда точно знать, что́ делать. Будьте так же терпеливы с собой и друг с другом, как и со своим ребенком.

Совместная работа

Когда Душка после пяти лет брака забеременела, мы знали, что нам предстоят кардинальные перемены, но не представляли себе рождения ребенка без конечностей. Если бы любой из нас надолго задержался на первой волне жалости к себе, наши отношения могли бы разрушиться. Этого не случилось – отчасти потому, что мы оба происходим из иммигрантских семей. Наши родители и деды переживали огромные трудности. Они не признавали слабости и с самого начала дали понять, что входят в «Команду Ника». С этого все и началось.

Они были нашей крепостью. Мы с Душкой взяли себя в руки и стали работать как партнеры с общими целями. Мы поддерживали друг друга в заботе о нашем сыне и взаимодействии с медицинскими специалистами, решении вопросов об оборудовании, расходах, терапиях, страховании и обучении. Мы адаптировали свои профессии и рабочее расписание так, чтобы один из нас постоянно был с Ником в его первые, самые зависимые годы.

> Не думайте, что вы должны быть идеальными и всегда точно знать, что делать. Будьте так же терпеливы с собой и друг с другом, как и со своим ребенком.

Наше сходное экономическое происхождение стало преимуществом. Мы оба выросли в семьях с низкими доходами, и к скромной жизни нам было не привыкать. Душка не требовала купить дорогой особняк. Я не переживал из-за того, что езжу на машине эконом-класса. Мы всегда жили по средствам, причем довольно ограниченным, и когда родился Ник, эти средства еще сильнее сократились. В нашем пироге было определенное число кусков. Потребности Ника стали нашим общим приоритетом.

Бескорыстие порой кажется забытой идеей в мире, наводненном селфи; но ставить своего ребенка и супруга на первое место – лучший способ сохранить семью единой и прочной. Христиане призваны быть светочем мира и видеть нравственный пример в Иисусе, который готов был отдать Свою жизнь за наши грехи. Он велел нам любить других так, как мы любим самих себя. Если бы все человечество усвоило этот принцип, мир стал бы гораздо более счастливым и безопасным местом. Но мы, по меньшей мере, можем применить этот принцип к своим детям и супругам.

Пусть мы с Душкой не достигли полного бескорыстия, когда

образовали «Команду Ника», но стремление служить друг другу помогло нам оставаться сильными в стремлении дать нашему сыну все, что нужно.

Наша команда выросла с приходом в этот мир Аарона и Мишель, и Ник присоединился к нам, когда мы оказывали друг другу помощь и поддержку. Мы – совсем не идеальная семья. Мы были и остаемся несовершенными. Но мы едины, мы готовы выручать друг друга в час нужды, так же, как мои родители, бабушка и дедушка помогали нам с Ником. Эта семейная традиция служить друг другу будет жить дальше вместе с нашими детьми, которые обладают щедрыми сердцами. Мы с женой с благодарностью видим, как они делятся своими дарами и делают этот мир лучше.

Родители без границ

Чтобы избегать конфликтов при воспитании ребенка-инвалида, нам с Душкой пришлось отказаться от традиционных представлений о ролях отца и матери. Иными словами, мы стали родителями без границ.

Это было не слишком трудно, поскольку мы оба работали вне дома и привыкли делить нагрузку, когда речь шла о домашних делах. Когда появился Ник, мы составили новый распорядок общих обязанностей, хотя Душка оставалась авторитетом в вопросах здоровья и ухода за ребенком. Я никогда не понимал, почему он плачет. Она понимала всегда.

Мы быстро усвоили, что забота о Нике требует от нас обоих делать все необходимое, чтобы он был защищен, здоров и находился в оптимальном окружении. Я не мог быть отцом «старой школы», как мои отец и тесть. Они работали «с девяти до пяти» и рассчитывали, что жены будут подавать им ужин, заниматься стиркой и содержать дом в чистоте и порядке. Но и Душка не могла работать на полную ставку, отдав Ника на попечение няни, воспитательницы в яслях или кого-то из родственников.

> Бескорыстие порой кажется забытой идеей в мире, наводненном селфи; но ставить своего ребенка и супруга на первое место – лучший способ сохранить семью единой и прочной.

Мы отбросили эти представления и приспособились к посменному уходу за Ником, проявляя гибкость и поддерживая друг друга. Потом, уже гораздо позднее, Душка начала работать на ночных сменах в больнице, и нам снова пришлось адаптировать наши родительские роли. Это давалось нелегко, но других вариантов не было. Нам нужна была зарплата Душки, чтобы оплачивать ипотеку, расходы на жизнь, медицинские и прочие счета, а наш сын нуждался в том, чтобы кто-то из нас постоянно находился рядом. Так что мы поддерживали друг друга и делали то, что должны были делать.

Как только все наши дети перестали носить подгузники, Душка вернулась к работе на полную ставку с посменным графиком. Это было трудно для нее и не очень хорошо для детей, хотя нам помогали родители. Но вскоре мы поняли, что даже в финансовом отношении нет смысла так много работать вне дома. Изучив свои налоги, мы решили, что если Душка будет работать

не более четырех дней в неделю, это почти не повлияет на наш совокупный доход, поскольку мы окажемся в категории с более низким налогообложением.

Тогда она ограничила свое рабочее расписание четырьмя днями в неделю, что давало ей возможность проводить больше времени с детьми. Душка любила свою работу и могла бы заниматься ею на полную ставку, если бы мы попросили родителей больше помогать нам или наняли няню. Но жена сделала детей своим приоритетом. Мы урезали свои расходы и стали жить скромнее, чтобы Ник, Аарон и Мишель чаще видели маму.

После рождения Ника я прервал учебу в университете, чтобы помогать жене в первые годы его жизни. Позже, работая на полную ставку, я снова начал учиться, чтобы получить высшее образование. Нам обоим приходилось быть гибкими. Если бы кто-то из нас отказался приспосабливаться, уверен, в наших отношениях не обошлось бы без конфликтов и бурь.

Играйте на своих сильных сторонах

«Родительство без границ» означает максимальное использование сильных сторон каждого партнера без оглядки на традиционные роли мужа и жены. Если, например, жена – квалифицированный бухгалтер, а мужу приходится постоянно бывать в поездках, имеет смысл доверить ей управление семейными финансами. В нашем случае у Душки был большой медицинский опыт, так что она стала главным адвокатом Ника в этой сфере. Я позволил ей заниматься этими делами и оказывал помощь, когда она требовалась. Разумеется, главные решения принимались совместно, но я часто подчинялся ее авторитету как специалиста.

С моей стороны было бы глупо – и потенциально опасно для Ника, – если бы я настаивал на роли «хозяина дома» и пытался диктовать жене свое мнение в медицинских вопросах. Мы нашли баланс в своих родительских ролях, который основывался не на эго или гендере, а на потребностях семьи и наших сильных сторонах.

Говорите об этом

Для родителей детей с особыми потребностями очень важна коммуникация. Если вас что-то беспокоит, высказывайте свои тревоги сразу, пока дело не дошло до взрыва. Часто так и тянет обвинить супруга, когда что-то идет не так; но, как правило, это ведет лишь к обострению конфликта. От упреков никакого толку. Гораздо важнее – и полезнее – проговаривать проблемы, находить решение, а потом вместе трудиться над его воплощением.

Мы с Душкой выяснили, что чем дольше мы живем вместе, тем лучше у нас получается общаться и решать проблемы без лишних споров. Мы очень хорошо друг друга знаем после почти сорока лет брака. В первые годы совместной жизни мы научились проговаривать свои проблемы вслух. Нам приходилось принимать множество важных решений по поводу медицинской помощи Нику, его образования, нашей занятости дома и на работе, счетов и бюджетов. Мы часто переезжали с места на место, а переезд – это всегда стрессовая ситуация, которая требует планирования, адаптации и координации.

Споры об исцелении верой

Пожалуй, самый серьезный конфликт в те первые годы нашей жизни с Ником касался веры. Это звучит неожиданно, ведь мы оба выросли в лоне одной церкви и в равной степени сохраняли наши христианские убеждения. Не то чтобы этот вопрос хоть раз угрожал нашему браку, но у нас случались бурные споры, поскольку мы оба испытывали сильные чувства. Эта тема часто обсуждается и в других семьях с детьми-инвалидами.

С самого рождения Ника мы молились и постились, прося Бога о чуде, которое подарило бы ему конечности. Когда эти молитвы не получили ответа, мы задумались: означает ли это, что наша вера слаба, или у Бога есть иной, еще не открытый план?

Мы верили в исцеляющую силу Господа, и это привело к спорам о том, следует ли нам обращаться к церквям и священникам, которые считаются проводниками этой силы. Наша собственная церковь не предлагала исцеления верой. Я считал, что если бы Бог хотел даровать нашему сыну конечности, Он сделал бы это независимо от места или конфессиональной принадлежности и не полагаясь на земного посредника. Душка верила, что нужно искать целителя везде, где только возможно. Она несколько раз заявляла мне, что я мыслю упрощенно и что мы не должны упускать ни единого шанса помочь Нику.

Исцеление верой – так же известное как Божественное, чудесное и сверхъестественное исцеление – издавна было причиной споров в христианстве и других религиях. Оно ссорило церкви и побуждало верующих переходить из одной конфессии в другую. Одни верят в исцеление верой, другие утверждают, что только Бог способен творить чудеса, третьи придерживаются мнения, что чудеса на земле закончились с уходом первых апостолов.

В Библии есть рассказы об исцелениях, совершенных Иисусом и Илией, апостолом Павлом и многими другими. Там говорится, что Иисус порой отказывался исцелять, поскольку чувствовал, что людям не хватает веры в Него, а Он не хотел им ее навязывать.

> Если бы Бог хотел даровать нашему сыну конечности, Он сделал бы это независимо от места или конфессиональной принадлежности и не полагаясь на земного посредника.

Некоторые религии не поддерживают исцеление верой, но верят в силу молитвы как целительного источника. Другие

полагают, что Бог исцеляет людей через священников на церемониях, включающих возложение рук на увечных или больных. Мы с Душкой часто обсуждали эту тему, когда Ник был маленьким.

Я понимал, что ею движет материнская любовь. Я тоже любил Ника, но мне не хотелось перебегать из одной церкви в другую в надежде обрести чудо. Моя жена и другие родственники, которые поддерживали ее в этом, были готовы сколько угодно пытаться – ради Ника.

– Откуда тебе знать, что ничего не получится, если ты не попробуешь? – спрашивала она.

Но я верил, что если в планы Бога входит совершить для Ника чудо, Он сделает это в любом месте. Когда Иисус говорил с самаритянкой у колодца, она спросила, где лучше поклоняться Богу – в Иерусалиме или на горе. Иисус сказал, что пришло время истинным верующим молиться и поклоняться в любом месте. Он сказал также, что когда мы молимся, мы не должны превращать молитву в зрелище, чтобы привлечь внимание людей. Молиться следует в уединении, за закрытыми дверями. Отец, который видит то, что делается в тайне, вознаградит нас.

Я верю, что Бог способен отвечать на наши молитвы, где бы мы ни находились. Он не связан временем и пространством, и Он не нуждается в посредничестве. Моя позиция не изменилась от того, что люди будто бы слышали о других церквях или миссиях, где происходят чудесные исцеления.

В то время на телевидении выступали несколько священнослужителей, исцелявших верой, которые привлекли внимание Душки. Я же говорил, что сила Божия – это не телеспектакль. Он не собирается устраивать шоу из Своего исцеления и прощения.

Став взрослым, Ник путешествует по всему миру. Он молится за многих людей, которые желали бы увидеть его с руками и ногами, однако пока остается без конечностей. При всем при том он нашел для себя цель в жизни.

Духовное исцеление – на первом месте

За пару лет я твердо уверовал, что нам необходимо примириться с инвалидностью Ника и жить дальше. Если бы Бог решил исцелить его, Он сделал бы это по Своему собственному расписанию, а не по нашему. Я также видел, сколько нужды существует в мире и скольким другим людям не хватает конечностей от рождения или в силу увечья. Как мог Бог предпочесть исцелить только Ника, когда многие другие живут с такими же, а то и более тяжелыми проблемами?

Мы забываем, что Бога гораздо больше заботит наше духовное благополучие, чем физическое здоровье. Это показано в Писании, когда Иисус был в гостях в одном доме и этот дом окружила толпа. Люди принесли на циновке калеку, которого хотели исцелить, и единственным способом доставить больного к Иисусу было опустить его через отверстие в крыше.

Первое, что сделал Иисус, – сказал тому человеку, что грехи его будут прощены. По мысли Иисуса, это был величайший дар, который Он мог дать больному, потому что он означал, что у человека появится возможность обрести вечность на небесах. Когда некоторые из присутствующих усомнились в Нем, Иисус сказал: «Что легче? сказать ли расслабленному: прощаются тебе грехи? или сказать: встань, возьми свою постель и ходи?». Но чтобы люди поняли, что Сын Человеческий имеет власть прощать грехи, он продолжал, обращаясь к калеке: «Тебе говорю: встань, возьми постель твою и иди в дом твой». И тот человек сделал, как ему было сказано, и ушел прочь на глазах у всех на своих двоих.

Вот почему я верил, что Бог считает духовное исцеление более важным, чем физическое. Я думал, что нам следует дать Ему время явить Свои планы в отношении Ника, не полагаясь на целителей верой.

В первые годы жизни Ника, когда я гулял с ним на улице, ко мне порой подходили незнакомые люди и говорили: «Когда-нибудь Бог сделает его здоровым». Такие речи не могли меня поколебать. Я скептически отношусь к утверждениям об исцелении верой, но верю в силу Бога. Я верю, что если Бог захочет, чтобы у Ника были руки и ноги, Он когда-нибудь одарит ими нашего сына.

Эти споры продолжались первые пару лет. Я уважал позицию Душки как матери, которая мечтала облегчить жизнь своему сыну. Но я не хотел подвергать Ника общению с людьми, озабоченными рекламой самих себя в качестве целителей.

Его чудо еще не произошло, но, как часто говорит Ник, Бог

позволил ему быть чудом для миллионов других через вдохновляющие послания надежды и веры. Я полагаю, что такова цель каждого из нас – быть вдохновением и светом в наших собственных уголках мира, с какими бы обстоятельствами мы ни сталкивались. Библия говорит, что мы должны возносить благодарность за все, поскольку такова воля Бога во Иисусе Христе. Такова наша роль и наше испытание.

Разница во взглядах на исцеление верой приводила к стрессовым моментам. Наши споры порой были раздраженными и очень эмоциональными. Наличие ребенка с инвалидностью всегда создает подобные трения в браке. Надо прорабатывать их без нападок и обид друг на друга. Полезно во время таких дискуссий постоянно помнить об общих целях и убеждениях. В конце концов, мы знали, что каждый из нас принимает близко к сердцу интересы нашего сына.

Как не дать умереть любви

Забота о ребенке с особыми потребностями часто требует напряжения – круглосуточного, без выходных, – которое истощает не только семейные ресурсы, но и отношения супругов. Нам с Душкой приходилось выкраивать время друг для друга при любой возможности. Это было нелегко, и нам не всегда удавалось разжечь пламя так часто, как прежде. Мы сознавали, что для того, чтобы дать Нику прочный фундамент, мы должны быть одним целым. Мужья и жены порой так увлекаются воспитанием детей и обеспечением семьи всем необходимым, что потребности «вторых половин» остаются на втором плане.

Очень важно беречь ваши отношения, сохранять любовь и привязанность, которые изначально свели вас вместе. Ваша любовь друг к другу укрепит вас, даст силы любить детей и заботиться о них. Когда Ник был малышом, часто случалось, что вечером мы еле доползали до кровати. Лучшее, что можно было сделать – завершить день вместе, пусть даже просто заснуть обнявшись.

> Цель каждого из нас – быть вдохновением и светом в наших собственных уголках мира.

Находить время друг для друга в дневные часы часто бывало трудно, если не невозможно, так что вечернее и ночное общение поддерживало отношения. Иногда супруги с детьми с особыми потребностями настолько сосредоточиваются на них, что чувствуют себя виноватыми, если уделяют время друг другу. Мы с Душкой в свое время осознали, что Нику нужнее крепкая связь между матерью и отцом, чем наши постоянные пляски вокруг него.

Мы старались проводить хотя бы несколько спокойных минут вдвоем каждый день. Иногда просили родственников или друзей посидеть с Ником, чтобы у нас была возможность развеяться и провести время вместе. Эксперты по отношениям говорят, что даже двадцать минут такого общения в день способны поддержать фундамент брака в условиях стресса. Вероятно, со временем пламенная страсть первых дней супружеской жизни ослабеет, но, даже потратив пару минут на воспоминания о прежнем влечении, можно заново разжечь ее.

> Ваша любовь друг к другу укрепит вас, даст силы любить детей и заботиться о них.

Позволяйте себе отдыхать от обсуждения расходов и медицинских проблем хотя бы по двадцать минут в день. Держитесь за руки, обнимайтесь, ходите гулять, устройте себе романтический ужин. Считайте свою прочную привязанность друг к другу бесценным подарком, который вы вручаете вашим детям. В нашем случае это преданность не только друг другу, но и Богу. Библия говорит, что брачный союз заключается на всю жизнь, и мы воспринимаем эти слова всерьез. Мы несем ответственность друг перед другом и перед Богом, поэтому стараемся сохранять нашу любовь и укреплять отношения.

Пользуйтесь спасательными шлюпками

Священники и тамады любят пересказывать историю об упрямом христианине, который не прислушивается к предостережениям о приближающемся наводнении. Он уверен, что Бог пошлет ему чудо, если вода будет угрожать его жизни. В итоге этот верующий сидит на крыше своего дома, окруженный прибывающей водой, но отказывается принимать помощь от людей в каноэ, спасательной шлюпке и вертолете. Наконец, воды захлестывают его, он тонет и оказывается лицом к лицу с Богом.

– Почему Ты не послал мне чудо? – спрашивает верующий.

Бог отвечает:

– Бедный мой сын, я послал тебе предупреждение. Я послал тебе каноэ. Я послал тебе спасательную шлюпку. Я послал тебе вертолет. Чего еще ты ждал?!

Догадываюсь, что этот верующий дожидался архангела Гавриила с ковчегом. Мораль этого анекдота: не упускайте лодку, даже в ожидании чуда. Пользуйтесь помощью везде, где можете ее найти. Этот урок применим ко всем людям в кризисной ситуации или под сильным стрессом, и в особенности к родителям детей-инвалидов и детей с особыми потребностями.

Нам с Душкой понятен механизм «осадного мышления», которое вызывает у супругов желание запереться дома, погасить свет и страдать. Мы и сами предавались таким настроениям после того, как родился Ник. Мы ушли в себя, несмотря на то что к нам тянулось множество рук, предлагавших помощь. Нам нужно было время, чтобы осмыслить этот судьбоносный поворот событий.

Потом, спустя примерно месяц, мы вышли из добровольного затворничества и с радостью приветствовали любую спасательную шлюпку, какая попадалась на нашем пути. Мы были особенно рады шлюпкам родственников и друзей, пасторов, социальных работников, терапевтов, правительственной помощи, медицинских экспертов, местных обслуживающих агентств и всех, кто мог содействовать нам в стремлении к благополучию нашего сына.

Мы советуем другим родителям использовать все возможные доступные ресурсы. Их существует множество, и вы не одиноки. Не будьте чрезмерно горды, отмахиваясь от помощи родственников, друзей и других людей, протягивающих вам руку. Интернет приводит весь мир к порогу вашего дома, и хотя следует тщательно проверять источники, в сети содержится целый океан ценной информации.

Возможно, вы начнете с врачей и медсестер ваших детей, со школьных учителей и консультантов. Они помогут вам связаться с местными и региональными организациями, имеющими опыт работы и сотрудников-экспертов. То же верно и в подходе к укреплению вашего брака. Не бойтесь просить помощи. Это не признак слабости. Нужны мудрость и сила, чтобы признаться себе, что вы подавлены или растеряны.

Пользуйтесь помощью везде, где можете ее найти.

Мы с Душкой с благодарностью принимали советы нашего церковного пастора, родственников и прихожан нашей церкви. Кроме того, люди устраивали сбор средств или жертвовали деньги на помощь Нику. Я уже упоминал, что родственники Душки учредили стипендиальный фонд для Ника, а «Лайонс Клаб» помогал с обеспечением колясками и протезами. Еще одним замечательным источником поддержки была *Blue Nurses* – сервисная служба, предоставляемая в Австралии организацией *Blue Care*. Она обеспечивала Ника волонтерами-помощниками, когда он учился в университете. С тех пор он в знак благодарности собирает пожертвования для этой организации.

Родственники сидели с нашими детьми или помогали забирать их из школы, чтобы мы могли позволить себе небольшой отпуск или просто побыть вдвоем. Мы были среднестатистической работающей семьей среднего класса с ограниченными финансовыми ресурсами, поэтому в основном полагались на своих близких, друзей и других доброжелателей.

В то время термин «кратковременный уход» еще не был в ходу, но сама концепция существовала. Это услуги по уходу для семей, где есть дети или взрослые инвалиды. Длительность таких услуг колеблется от нескольких часов или ночной вахты до продолжительных периодов. Услуги по кратковременному уходу можно получать от родственников, друзей или профессиональных сиделок, чтобы вы получили передышку.

Мы с Душкой решили не приглашать круглосуточных сиделок, потому что нам хотелось, во-первых, нормальной семейной жизни, а во-вторых, чтобы Ник как можно больше делал самостоятельно. Все мы помогали ему, когда это было нужно. Мы обнаружили, что совместная работа сплачивает нас как семью, и до сих пор придерживаемся этого мнения.

Облегчить ношу

Библия учит нас быть благодарными в любых обстоятельствах. Испытывать признательность в счастливые времена и за прекрасные дары судьбы не так уж трудно. Мы делаем это с радостью и волнением, как и должно быть. Дети – один из величайших даров, в том числе и дети совершенно несовершенные. Родители особенных детей часто говорят мне, что многое узнали от них о мужестве, упорстве и любви. Отношения, которые испытывают стресс, могут устоять, если мы будем помнить, что супруги и дети – благословение в нашей жизни.

Библия говорит нам, что Иисус был поражен, когда лишь один из десяти прокаженных, исцеленных Им, вернулся, чтобы поблагодарить Его. Сын Божий знал, что благодарность сама по себе способна быть исцеляющей силой. Мужья и жены часто забывают благодарить друг друга. Они погрязают в повседневной текучке и обязанностях – и забывают говорить «спасибо» человеку, который всегда о них заботится, утешает их и поддерживает.

В этом плане мне есть над чем работать. Я старался радовать Душку подарками, но у меня не слишком хорошо получается их выбирать. Обычно я прошу советов у продавцов и других женщин. Иногда мне даже удается найти то, что ей нравится! (Хотя она никогда не сердится, если я промахнулся.) Я также проявляю свои чувства, неожиданно приглашая жену на ужин. Иногда я сам готовлю, и она, кажется, это любит, за что я, в свою очередь, очень ей благодарен.

Однажды Душка втайне от меня организовала для нас особый отпуск. Она занималась этим не одну неделю и даже тайком уговорила моего начальника дать мне выходные, а мою сестру – приехать и присмотреть за детьми. Я не догадался о ее планах, даже когда приехал в аэропорт за сестрой и ее сыном, думая, что они просто решили погостить у нас несколько дней. Моя сестра боялась, что я получу сердечный приступ, узнав о задуманной поездке, и всю дорогу из аэропорта спрашивала, хорошо ли я себя чувствую.

Мы начали готовить обед для гостей, когда дети заметили на улице длинный белый лимузин. Мы подумали, что водитель заблудился или ищет кого-то из соседей. Когда машина припарковалась перед нашим домом, я был уверен, что это ошибка. Но водитель сказал:

– Я ищу Бориса!

Не успел я открыть рот, как подбежала Душка и преподнесла свой сюрприз:

– Мы едем в Вануату!

Это была моя мечта – посетить тихоокеанскую страну, состоящую из 83 прекрасных островов с тропическими лесами, водопадами и красивыми пляжами. Мои друзья побывали там и восторженно рассказывали о Вануату. Я всегда хотел взять с собой Душку и увидеть все это собственными глазами.

Душка, которая в нашей семье занимается финансами, оплатила отель и билеты. И теперь она просто протянула мне мой паспорт и собранную сумку. Только тут я узнал: моя сестра Радмила приехала, чтобы присмотреть за детьми. Я был счастлив. Через несколько лет я устроил для жены похожий сюрприз, так что моя благодарность не ограничилась словами.

Эта поездка не была слишком дорогой, но любые выражения благодарности и любви всегда желанны. Важно, что вы думаете друг о друге, и ваши отношения, которые помогают преодолеть многие трудности.

> Отношения, которые испытывают стресс, могут устоять, если мы будем помнить, что супруги и дети – благословение в нашей жизни.

Юмор – еще одна целительная сила в арсенале супружеских пар. Наши дети иногда поддразнивают меня, говоря, что я слишком серьезен. Наверное, именно таким, обремененным множеством обязанностей, часто выглядит отец. Но с тех пор, как они выросли, я сумел немного расслабиться.

Мы с Душкой сохранили чувство юмора и выяснили, что смех – замечательный способ облегчать стресс и нагрузку. Библия предлагает нам радоваться и возносить благодарность в любых обстоятельствах, и я думаю, что это отличный совет для супругов.

Иногда мы не знаем, смеяться или плакать, но смех обычно бывает более конструктивной реакцией. Хорошо, что у Ника тоже отличное чувство юмора. Его умение смеяться над жизнью привлекает к нему людей и помогает устранять барьеры и недопонимание. Это замечательный дар.

Благодарность можно использовать для переосмысления почти любой ситуации, рассматривая ее в новом свете. Терапевты говорят, что родителям инвалидов и детей с особыми потребностями полезно фокусироваться на сильных сторонах детей и быть благодарными за то, чего они могут достичь, вместо того чтобы вечно беспокоиться об их беспомощности.

Ник часто рассказывает историю о своем знакомом с синдромом Дауна, который сказал ему, что иметь такую

инвалидность, как у него, прекрасно, «потому что она означает, что ты любишь всех». Это и есть благодарность. У нас с Душкой сложилась привычка во всем искать светлую сторону и сосредоточиваться на хорошем. Да, воспитание ребенка без конечностей означает дополнительные расходы, но мы часто напоминали себе, что нам не приходится покупать Нику машину, обувь или перчатки.

Ник часто использует эту шутливую мысль в своих речах и книгах. Еще он обожает розыгрыши, например, кататься на багажном конвейере в аэропорту и заговаривать с людьми, ждущими свой багаж. Он шутит, выражая благодарность своей «куриной лапке» – такое прозвище Мишель в детстве дала его левой ступне, – за ее полезность.

В Притчах, 17:22, сказано: «Веселое сердце благотворно, как врачевание, а унылый дух сушит кости». Целительная сила смеха и благодарности отражена в научных исследованиях: и смех, и благодарность запускают облегчающие стресс химические реакции в головном мозге. Я призываю всех супругов сохранять чувство юмора даже в трудные времена и всегда благодарить за те блага, которые приносит жизнь.

Мысли «в дорогу»

• Одна из самых губительных ошибок, которую могут совершить родители ребенка-инвалида – не уделять внимания своему браку. Вашему ребенку нужен крепкий семейный фундамент поддержки и любви – и вы нужны друг другу, чтобы быть источниками силы.

• Я советовал вам развивать командный подход к медицинскому уходу и школьным годам вашего ребенка, но ни одна команда не важна так, как родительская, в которой вы разделяете ответственность и поддерживаете друг друга.

• Какими бы традиционалистами ни были мы с Душкой в своем подходе к браку и воспитанию, мы рано осознали, что должны быть гибкими и адаптивными в своих ролях. Пусть это означает, что мне придется готовить и заниматься уборкой, а моей жене – следить за дисциплиной и домашней бухгалтерией.

• Разочарования и напряженность могут постоянно нарастать в доме, где есть ребенок с особыми потребностями, так что открытая коммуникация и выражение чувств жизненно важны.

• Полезно время от времени побыть вдвоем и вспомнить, для чего мы вообще поженились.

• Максимально использовать доступные ресурсы, включая родственников, друзей, священников, терапевтов, психологов, группы поддержки и правительственные агентства – это не стыдно. Если вам нужна помощь, чтобы сохранить крепость вашего брака, просите о ней!

• Посмеяться над собой и над безумием жизни – отличный способ облегчить ношу. Наш рецепт – семейные развлечения, веселые друзья и забавные фильмы в больших дозах.

Глава 10
Вопрос веры

Закладывайте духовный фундамент

Мы с Душкой делали все возможное, чтобы подготовить Ника к независимой жизни. Мы хотели, чтобы он был успешным, счастливым и состоявшимся человеком. Но оставалась одна проблема. Них хотел жениться и иметь детей, но мы не были уверены, что он когда-нибудь осуществит свою мечту.

Однажды, накануне своего двадцать восьмого дня рождения, Ник позвонил нам по Скайпу из своего дома в Калифорнии. Он был взволнован, но счастлив.

– Я хочу кое-что вам рассказать, – произнес он.

Я все понял по его нервной улыбке и, не задумываясь, выпалил:

– Ты познакомился с девушкой!

Глаза Ника округлились, а челюсть отпала.

– Как ты догадался?!

Он испугался, что я читаю его мысли или шпионю за ним с другого конца света. Я объяснил, что дело в отцовской интуиции.

– Что ж, ты прав, – признал он. – Она замечательная!

Он рассказал нам, что познакомился с девушкой-христианкой через общего друга в Далласе. Затем Ник показал нам фотографию молодой женщины такой экзотической красоты, что я невольно спросил:

– Какой она национальности?

Ник объяснил, что ее мать – мексиканка, а отец – японец.

– Ее зовут Канаэ Мияхара, и хотя черты лица у нее азиатские, она выросла в Мексике и говорит по-испански, – объяснил сын.

Ее родители познакомились, когда работали в японской садоводческой компании в Мексике. Канаэ и ее братья и сестры выросли в центральной Мексике. Канаэ перебралась в Даллас еще подростком. Она училась на медсестру и была ревностной христианкой.

Ник рассказал нам все это и замолчал в ожидании моей реакции, как делал всякий раз, когда сообщал мне о новой девушке в своей жизни. В прошлом я не проявлял особого энтузиазма – в основном потому, что инстинктивно хотел защитить Ника от душевных травм. Втайне я всегда сомневался в его брачных перспективах. Я знал, что выйти замуж за мужчину

без конечностей может только совершенно особенная женщина.

– Ну что ж, папа, у тебя наверняка есть какие-то возражения, – сказал Ник, подначивая меня.

На этот раз я удивил его:

– Она прекрасна, и я не могу сказать о ней ничего плохого.

Ник воспринял это как добрый знак.

Позже я сказал Душке, что меня беспокоит только одно – эта молодая женщина слишком прекрасна, чтобы быть настоящей. Со временем мы узнали, что, хотя происхождение Канаэ очень отличалось от нашего, два главных момента у нас были общими. Она любила Ника безгранично и верила, что Бог поможет им преодолеть все препятствия.

Полный круг

Канаэ росла не в христианской семье. После трудного детства она нашла свой путь и стала христианкой, когда ей было пятнадцать лет. Несмотря на то что и мы с Душкой, и наши родители всю жизнь были христианами, нас постепенно убедила глубина веры Канаэ. Ее любовь к Нику была столь же вдохновляющей. Когда мы увидели их вместе, сначала как пару, потом как мужа и жену, а теперь как мать и отца, завершился полный круг нашего пути веры вместе с Ником.

Почти все родители с детьми-инвалидами, которых я знаю, вначале испытывали трудности в вопросах веры. Самый распространенный из них: «Как мог любящий Бог так жестоко наказать одного из Своих детей?»

Возникающие вопросы о Боге и Его намерениях – естественная часть бытия христианина, живущего в мире, где есть грех и боль – равно как благодать и радость. Вспомните, что Иисус поступил так же в Свой темнейший час на кресте, когда вгляделся в небо и спросил: «Боже Мой, Боже Мой! для чего Ты Меня оставил?»

Спрашивать, для чего нам дается страдание, – нормальная реакция и часть пути веры людей, у которых есть дети с особыми потребностями. Мы можем недоумевать (и никогда не понять), чему Бог хочет научить нас или каким образом боль ребенка свидетельствует о Его милости и славе. Послание К Римлянам 8:38–39 говорит, что ничто не может отделить нас от Божией любви. Когда наша несовершенная жизнь доставляет нам боль, превосходящую наше понимание, все, что мы можем сделать – это оставаться верными и покориться Его милосердию и любви. Ответить на вопрос о том, почему плохие вещи случаются с хорошими людьми, всегда трудно, если не невозможно. Верующим часто приходится отказаться от надежды на понимание и просто положиться на свои духовные убеждения. Для людей, чей ребенок страдает, нет легких ответов.

Некоторые говорят, что этот опыт приносит и определенные награды; но стоят ли они той высокой цены, которую платит ребенок? Христиане, как правило, придерживаются точки зрения, что истинная награда ожидает нас на небесах. Бог не обещает нам легкой жизни на земле. Его собственный Сын заплатил высочайшую цену из всех, когда умер на кресте за наши грехи.

Я исхожу из точки зрения верующего, однако даже если бы инвалидность Ника заставила меня отречься от Бога и изгнать веру из своей жизни, это не подарило бы Нику конечности. Вера

лишь помогает нам видеть наши обстоятельства и подходить к ним с христианской позиции смирения. Это не гарантирует ни решений, ни легкой жизни.

> Возникающие вопросы о Боге и Его намерениях – естественная часть бытия христианина, живущего в мире, где есть грех и боль – равно как благодать и радость.

Несмотря на долгие часы поста и молитв всех наших родственников, прихожан нашей церкви и даже миссионеров в других частях света, Бог не явил чуда, которого мы искали для Ника. Вместо этого нам пришлось жить дальше с инвалидностью нашего сына. Мы предпочли верить, как велит нам Библия, что даже если иметь веру с горчичное зерно, то нет ничего невозможного; мы способны передвигать горы.

Если мы истинно веруем, Бог может сделать в нашей жизни что угодно. Ник – тому доказательство. Теперь мы это понимаем. Однако когда ребенок рождается с инвалидностью или особыми потребностями, даже у самых высокодуховных родителей появятся вопросы о Божьих намерениях.

Христиан учат, что до того как Адам и Ева были изгнаны из Эдемского сада за свои грехи, на свете не было ни болезней, ни немощи. Поэтому христиане порой задаются вопросом – как делал и я – не создан ли несовершенный ребенок как наказание Божие за грехи или за маловерие. Родителям может казаться, что Бог к ним несправедлив. Возмущение способно порождать гнев и сомнения.

> Даже если бы инвалидность Ника заставила меня отречься от Бога и изгнать веру из своей жизни, это не подарило бы Нику конечности.

Мы с Душкой прошли через все эти негативные мысли и чувства и поняли, что для их преодоления требуется очень сильная вера. Еще больше духовной силы нужно, чтобы принять как данность, что Бог не совершает ошибок. Все дети рождаются по Его образу и подобию, чтобы познать Его и принести Ему славу.

Мы проделали немалый путь, прежде чем осознали, что ребенок-инвалид создан совершенно несовершенным согласно замыслу Отца нашего небесного – ради той цели, которая была у Него на уме. Как в притче о женщине, которая из своего треснувшего кувшина поливала цветы, каждый день ходя мимо них за водой, у каждого из наших несовершенств есть цель. Мы не

можем обнаружить ее, не согласившись в начале, что она существует.

Согласно Его замыслу

Когда Ник родился, я был мирским пастором и проповедовал о доброте Божией и Его бесконечной любви к нам, как это отражено в послании К Римлянам, 8:28: «Притом знаем, что любящим Бога, призванным по [Его] изволению, все содействует ко благу».

Вероятно, после рождения Ника члены конгрегации думали: *Если Бог так обращается с добрыми христианами, зачем нам служить такому жестокому Отцу?*

Члены нашей церкви скорбели вместе с нами. Они присоединялись к нам в молитвенных собраниях и постились, моля Бога о чудесном восстановлении рук и ног Ника. В Писании сказано, что Бог позаботится о тебе и благословит тебя, если ты будешь ему повиноваться. Нам казалось, что мы были послушны Богу. Мы не могли понять, как ребенок без конечностей может быть отражением Его любви. Единственное, что я уяснил, – это что Бог испытывает нас, как испытывал и других убежденных верующих, таких как Иов и Иосиф в Ветхом Завете.

> Ребенок-инвалид создан совершенно несовершенным согласно замыслу Отца нашего небесного – ради той цели, которая была у Него на уме.

Со временем я понял, что даже самые травмирующие события в нашей жизни могут вести к радости, самореализации, счастью и более крепкой вере. Наш опыт жизни с Ником служит для других родителей с детьми-инвалидами доказательством того, что Бог действительно их любит. Они – не ошибка. У них есть цель.

Когда с нами случается что-то плохое, это не обязательно наказание. Сколько раз «плохие события» оказывались скрытой благодатью? В инвалидности Ника, безусловно, нет ничего хорошего, однако наш сын был и остается огромным благом. В нашей жизни немало иных примеров замаскированной благодати. Нам с Душкой пришлось преодолеть свои сомнения и страхи и жить в вере. Это не всегда давалось легко, но опять же – может быть, Бог не хочет, чтобы наша жизнь была легкой. Может быть, Он испытывал нас, чтобы, когда Ник вырос таким вдохновляющим чадом Божиим, все мы могли укрепиться в нашей вере.

Из-за первых трудностей и безответных вопросов и молитв мы оставались слепы к цели Ника, пока Бог не явил ее. Без своей веры мы никогда не смогли бы наставлять Ника и готовить его к

той жизни, которая есть у него сегодня. Наша вера давала нам силу, мотивацию и надежду, важные для выживания и счастья. Мы посеяли уверенность в доброте Отца нашего в сердце Ника. И сегодня его собственная вера стала движущей силой для его цели.

Та же сила доступна всем, кто предпочитает веровать. Иисус говорил: «Без Меня не можете делать ничего…» (Иоанн, 15:5), «В мире будете иметь скорбь; но мужайтесь: Я победил мир» (Евангелие от Иоанна, 16:33). Апостол Павел черпал силу в вере: «Все могу в укрепляющем меня Иисусе Христе (К Филиппийцам, 4:13).

Мы с Душкой поднимали свою веру как щит против сомнения и страха. Мы извлекали максимум блага из каждого дня, надеясь на лучшее в грядущие дни. Мы старались не усердствовать с анализом, но вместо этого черпать надежду в Писании и его позитивных мыслях, например, таких:

• Бог видит и знает лучше всех.

• Он знает все «почему», и я не обязан их понимать.

• Он говорит, что любит меня, и я должен принять это и поверить.

• Все происходит во благо тех, кто любит Бога.

• С каждой новой ношей Он даст и силу, чтобы мы могли нести ее.

Мы споткнулись в своей вере после рождения Ника, но наш сын со временем помог нам стать еще более убежденными христианами, подавая пример отсутствием озлобленности, решимостью и несгибаемым духом. Это был долгий путь. Мы поначалу не рассказывали о своем возвращении к вере. Со временем мы «вышли к людям», читая Библию и молясь вместе с нашим пастором и несколькими друзьями. Мы продолжали находить свой путь ощупью, пытаясь осмыслить, что это значит – быть христианами и родителями ребенка, который, казалось, был жестоко наказан своим Создателем.

У нас все равно случались моменты сомнений, страха и растерянности. Некоторые вопросы будущего Ника по-прежнему неотступно преследовали нас. Мы не могли на них ответить, поэтому пытались молитвой прогнать их. Этот процесс был подобен накачиванию мышц. Ты тренируешься до изнеможения, постепенно становясь сильнее, пока не выйдешь на следующий уровень. В данном случае мы наращивали силу нашей веры, молясь и постясь ради чуда.

Мы черпали надежду из примеров в Писании. Бог отвечал Своим детям, ищущим исцеления – включая Сару и Анну, которые были бесплодны, пока Он не даровал им чудо деторождения.

Иисус исцелил многих прокаженных, глухих, слепых и увечных. Нам говорят, что Он воскресил Лазаря из мертвых. Однако есть примеры и тех, кому было отказано в чудесах, ибо этим людям не хватало веры или у Бога была для них иная цель. Иногда казалось, что Он хочет, чтобы они сами или их близкие обрели больше веры и терпения, прежде чем они будут достойны исцеления.

Царь Соломон писал, что жизнь без Бога становится бессмысленной. Когда веришь в новое начало после смерти, трудности на земле обретают смысл. Следовательно, вера придает смысл тому, что превыше нашего понимания, – например, причинам, по которым Он позволяет Своим детям страдать от инвалидности.

> Когда с нами случается что-то плохое, это не обязательно наказание. Сколько раз «плохие события» оказывались скрытой благодатью?

Уже смирившись с тем, что наш сын родился без конечностей, мы по-прежнему не знали ответа на вопрос, зачем Богу это понадобилось. Некоторые намеки дало нам изучение Библии. Она советует возрадоваться в наших страданиях, зная, что они принесут выносливость, которая формирует характер и надежду, когда Божья любовь изливается в наши сердца через Святого Духа (К Римлянам, 5:3–5).

Нам также говорят, что, сталкиваясь с разнообразными испытаниями, надо радоваться им (Иаков, 1:2), и уверяют, что «блажен человек, который переносит искушение, потому что, быв испытан, он получит венец жизни, который обещал Господь любящим Его» (Иаков, 1:12).

Мы должны были прийти к идее, что Бог добр, справедлив и любит нас, но жизнь на земле может быть недоброй, жестокой и несправедливой. Нам пришлось согласиться, что мы созданы ради служения вящей славе Божией, и ребенок-инвалид может делать это с такой же легкостью, как и здоровый ребенок. Бог не дает обещаний, что наша жизнь будет свободна от боли; нам лишь обещано, что Он всегда останется с нами, если мы продолжаем верить. Мы должны верить в Его мудрость и благие цели, в Его Слово, а не свои чувства, и в Его милость, которой хватит на любое испытание.

Вопросы родителей инвалидов к Богу безжалостны. Я сражаюсь с ними даже сегодня, хотя у моего сына замечательная жизнь, семья и цель – вдохновлять людей во всем мире. Я все еще не понимаю до конца причин инвалидности Ника.

Должен ли мой сын жить без рук и ног, чтобы исполнять

замысел Бога?

Разве не мог он стать таким же вдохновителем, будучи обычным человеком с руками и ногами?

Неужели ему было бы не дано вести тысячи людей к Христу, имея нормальное тело?

Несмотря на эти вопросы, наша глубоко укорененная вера помогла нам с женой справиться с проблемами. Мы знаем, что Бог – Гончар, а мы – глина, и не глине вопрошать: «Почему ты сделал меня такой?» Гончар решает, а глина либо становится тем, что Он хочет из нее создать, либо рассыпается и не приносит пользы.

Мы продолжаем надеяться на чудо, как и наш сын. Я уже упоминал, что Ник хранит в своем шкафу ботинки, в ожидании ответа Бога на его молитвы о руках и ногах. Да, его вера настолько сильна. Я преклоняюсь перед ее глубиной, хоть он и сталкивается с трудностями, которые оказались не по силам многим людям.

Учебный канал *TLC* сделал о Нике специальную программу под названием «Рожденный без конечностей», которая впервые вышла в эфир в 2015 году. В ней есть фрагмент, в котором Ник снимает футболку. Он стягивает ее с плеч зубами; затем прижимает край футболки к стене и извивается всем телом, пока его голова не выскользнет из ворота. Это простое действие требует от него вдесятеро больше энергии и стараний, чем от нас. Таковы его жизнь и его бремя, однако по большей части он несет его с благородством и юмором.

Мой сын определенно превзошел меня в глубине своей веры, и я за это благодарен. Ему необходима эта сила, чтобы поддерживать его устремления и помогать проживать каждый день.

Брак, заключенный на небесах

Мы с Душкой еще жили в Австралии, когда Ник начал ухаживать за Канаэ. Мы познакомились с ней только через три месяца, хотя несколько раз разговаривали с ними обоими по Скайпу. Она была очаровательна – чудесная молодая женщина. Было видно, что Канаэ очень нравится Ник. Она смотрела на него с большой любовью и откликалась смехом на каждое его слово. Даже я не считал Ника настолько забавным!

Я, конечно, шучу, но любой родитель согласится, что мы знаем своих детей со всеми их талантами, несовершенствами и изъянами. Даже когда они становятся взрослыми, мы продолжаем думать о них как о детях. Мы знаем их так хорошо, что, когда они находят любовь, мы невольно задумываемся о том, действительно ли их избранники понимают, во что ввязываются.

Отсутствие у Ника конечностей означало, что он не сможет делать некоторые вещи, которые обычно делают мужья, – например, кормить и одевать своих детей. Ему самому потребуется помощь жены во время еды, купания и одевания.

Я недоумевал, почему Канаэ, которая могла выйти замуж за любого другого мужчину, готова провести свою жизнь с человеком, у которого нет ни рук, ни ног. Не то чтобы я не считал Ника достойным любви; но мы уже переживали разочарования из-за женщин, с которыми он встречался прежде. Родители одной из них заставили их расстаться, потому что были против их брака.

Ник несколько месяцев встречался с Канаэ, и их отношения, похоже, стали серьезными. Тогда мы с Душкой решили поехать в Соединенные Штаты, чтобы встретиться с ней и узнать ее намерения и глубину ее веры.

Мы также хотели убедиться в ее понимании, что́ ее ждет, если она выйдет замуж за нашего сына. У нас не было сомнений, что из него получится прекрасный муж и отец, но жизнь с человеком без конечностей сопряжена с определенными трудностями. Ее вера подвергнется испытаниям, так же как наша после его рождения. Мы с женой тоже когда-то полагали, что наша вера способна вынести любое испытание, но появление Ника на свет заставило нас не раз усомниться в любви Бога. Поэтому стать женой нашего сына могла только глубоко духовная женщина.

Будучи родителями Ника, мы точно знали, что он способен делать для себя сам, а в чем ему необходима помощь. Любую женщину, которая выйдет за него замуж, ждут многочисленные трудности – из-за его напряженного графика разъездов, повышенного спроса на его время и внимание, даже ежедневного

ухода и помощи, которые ему нужны. Жене Ника придется поддерживать, утешать, обнимать его и давать ему мудрые советы в моменты сомнений, отчаяния и неуверенности.

Нам нужно было обсудить с Канаэ немало вопросов, но по сути всё это были вопросы веры. Мы понимали, что Канаэ любит Ника. Мы хотели убедиться, что она обладает духовной силой, чтобы поддерживать его и помогать ему исполнять его предназначение, каким бы оно ни было.

За прошедшие годы Ник пытался строить отношения с несколькими девушками – и ему было больно, когда они шли на попятный. У большинства из них были благие намерения. Эти женщины любили нашего сына и восхищались им, но видели в нем скорее друга, чем потенциального мужа. Нику нужна была жена, которая по-настоящему смогла бы принимать и любить его, не причинила бы ему боли и не разрушила его жизнь, бросив его после свадьбы.

Союзы, построенные на вере

Мы знали нескольких инвалидов, которым повезло с замечательными и преданными супругами. Среди них друг и наставница Ника Джони Ирексон Тада и ее муж Кен. Джони парализована на все четыре конечности, она основательница организации «Джони и друзья» – международной группы защитников инвалидов. Кен – пенсионер, бывший школьный тренер и учитель. Они поженились в год рождения Ника, в 1982 году, и по-прежнему остаются вместе, путешествуя по миру, чтобы служить другим своими христианскими благотворительными трудами.

Кен написал книгу, в которой объясняет, как случилось, что здоровый мужчина полюбил женщину-инвалида. Их история трогательна, однако они честно говорят о множестве трудностей, через которые им пришлось пройти. Любовь может растягиваться и истончаться, пока не лопнет, особенно в условиях стресса, который возникает при жизни с ребенком-инвалидом или партнером-инвалидом. Кен отмечает, что быть одновременно мужем и сиделкой Джони оказалось тяжело физически и морально. У него случались приступы депрессии и темные полосы, когда он думал, что их брак не выживет. «Если бы не вера в Бога, не уверен, что сумел бы справиться», – сказал он одному корреспонденту.

Их общая вера и откровенное общение помогли Кену и Джони вынести немало бурь. Они – выдающиеся люди. Кен был убежденным христианином, когда познакомился с Джони, и он признаёт, что его веру не раз пробовал на прочность стресс, вызванный их браком. Меня тревожило, что Ник и Канаэ могут столкнуться с похожими трудностями.

Это была еще одна причина, по которой мы хотели поговорить с Канаэ до того, как их отношения станут развиваться дальше. Брак по большей части – замечательный опыт, однако он может стать опытом смиряющим и трудным, когда обстоятельства меняются, страсть ослабевает, а грубая реальность вызывает стресс и фрустрацию. Отношения не строятся только на физической привлекательности или желании обрести брачный статус. Оба супруга должны разделять общие убеждения и ценности, брать на себя долгосрочные обязательства, которые будут поддерживать их во время неизбежных и часто неожиданных трудностей.

Мы хотели, чтобы у Ника была жена, так же преданная их браку, как и он. Она должна быть готова жить с мужем, у

которого, несмотря на его решительность и позитивный подход, немало физических проблем.

Перекрестный допрос

Вот что было у нас на уме в начале 2011 года, когда мы ехали из Австралии, чтобы встретиться с Канаэ. Оглядываясь назад, я понимаю, почему она в шутку назвала наш разговор «перекрестным допросом». Мы не были настроены враждебно, но нам все же хотелось убедиться, что ее любовь и вера достаточно сильны, чтобы поддерживать брак с нашим сыном. Канаэ нервничала, как и любой человек при первой встрече с родителями потенциального мужа или жены. Однако она отвечала с благородством, умом и удивительной зрелостью.

Мы поняли, откуда берется ее внутренняя сила, когда она рассказала нам историю своей семьи. Она, ее сестра и брат росли в Мексике и говорили по-испански, но в родном городке их называли «японская семья» – они были там единственными детьми с азиатскими чертами. Родители Канаэ развелись, когда она только вошла в подростковый возраст. Мать сначала уехала из дома, а потом перебралась в Соединенные Штаты. Ее дети, в том числе и Канаэ, жили с отцом и помогали ему вести бизнес: садоводческий питомник и услуги по ландшафтному дизайну.

> Любовь может растягиваться и истончаться, пока не лопнет, особенно в условиях стресса

У их отца, Киоси Мияхары, нашли лейкемию, когда Канаэ еще училась в начальной школе. Он вернулся в Японию на лечение. В четырнадцать лет Канаэ взяла на себя заботу о младшем брате и управляла бизнесом, пока отец проходил курс химиотерапии.

Увы, ее отец умер в Японии от рака. Канаэ вместе с братом и сестрой переехали в США, где воссоединились с матерью и другими родственниками, жившими в округе Далласа. Там ее мать и старшая сестра стали членами христианской церкви. Канаэ тоже начала посещать церковь и посвятила свою жизнь Иисусу.

Эта история произвела на нас с Душкой сильное впечатление. Нежная красота и мягкость характера Канаэ скрывали под собой спокойную уверенную силу. Ее преданность младшему брату и планы стать медсестрой говорили о добром и благородном сердце. Когда мы спросили Канаэ о ее вере, она честно ответила, что в детстве редко ходила в католическую церковь, к которой принадлежала ее мать, поскольку религия не была основой их семьи.

В подростковом возрасте, еще живя в Мексике, она

испытывала трудности с верой. Только приехав в США и вступив в молодежную христианскую группу сестры, Канаэ нашла путь, который принес ей утешение и покой. Новообретенная вера привела ее к Нику – они встретились, когда она выступала перед небольшой группой друзей-христиан. Их отношения формировались согласно общим духовным убеждениям.

Канаэ сказала, что, познакомившись с Ником, она смотрела в его глаза и сердце, а не фокусировалась на отсутствии у него конечностей. В тот момент она расставалась с давним бойфрендом, чья вера оказалась не так сильна, как ее собственная. В нашем сыне она увидела мужчину, который не только разделял ее убеждения, но и путешествовал по миру, чтобы делиться ими с другими.

Душка в своей практичной манере опытной медсестры продолжала задавать острые вопросы: «Понимаете ли вы, как инвалидность Ника сказывается на его повседневной жизни? Готовы ли вы быть с человеком, который привязан к инвалидной коляске? Он не может заниматься домашним хозяйством, ему нужна помощь за столом и в ванной комнате».

Канаэ была так же откровенна в своих ответах. Она удивила нас, сообщив, что уже во многом помогает Нику, даже поднимает его с пола и усаживает в коляску. Удивительно здесь было то, что Ник – совсем не перышко и весит больше, чем кажется на первый взгляд. Мы не могли себе представить, как эта стройная молодая женщина поднимает его в коляску. Даже мне было достаточно тяжело это делать.

Решающим моментом нашей беседы с Канаэ был ее ответ на еще один трудный вопрос, заданный Душкой. Врачи так и не определили причину отсутствия у Ника конечностей. Некоторые считали, что вероятность того, что этот дефект унаследуют его дети, ничтожно мала. И все же нам с Душкой необходимо было знать, готова ли Канаэ к такому варианту, есть ли у нее духовный фундамент, способный выстоять в столь серьезном испытании веры.

Канаэ не дрогнула:

– Я знаю, что существует такая возможность, но даже если у нас будет пятеро таких детей, как Ник, я буду любить их так же, как люблю его. Думаю, я лучше подготовлена к такой ситуации, чем большинство людей, поскольку рядом будет прекрасный пример Ника.

Не стоит и говорить, что Канаэ покорила нас в тот день. Если это и был допрос, она убедила следователей встать на ее сторону. Наши оставшиеся сомнения были связаны в основном с культурными различиями наших семей. Но от них не осталось и

следа, когда через несколько месяцев мы встретились с Ником и Канаэ в доме ее родственников в Далласе.

> Мы порой так настойчиво выпрашиваем себе желанное чудо, что не замечаем те чудеса, которые дарит нам Бог.

Может показаться, что у австралийцев сербского происхождения очень мало общего с японско-мексиканскими американцами, но это ошибка. Семья Канаэ приняла Ника как родного. Мы, родители Ника, полюбили Канаэ. И все мы любим смеяться, петь и хорошо проводить время. Оценивая возникшие между нами связи и нашу общую христианскую веру, мы убедились, что Ник и Канаэ будут счастливы вместе – и ничто не сможет им помешать. И они доказали, что мы были правы.

Пока я писал эту книгу, Ник и Канаэ радовались появлению в их семье второго сына, Деяна. Это здоровый, шумный мальчишка, точь-в-точь как его старший брат Киоси, названный в честь отца Канаэ.

Как я уже говорил, глядя на нашего сына с женой и двумя детьми, мы завершаем полный круг нашего пути веры. Почти все сомнения, страхи и тревоги, которые сотрясали нашу веру поначалу, исчезли. Когда-то мы сомневались в любви Бога к Нику. Мы не верили, что женщина сможет полюбить его и выйти за него замуж. Мы гадали, появится ли у нашего сына когда-нибудь собственная семья.

Я слышал такое высказывание: мы порой так настойчиво выпрашиваем себе желанное чудо, что не замечаемте чудеса, которые дарит нам Бог. Мы так отчаянно хотели, чтобы Ник исцелился, что молились – и продолжаем молиться – об этом чуде. Но с годами увидели множество других чудес.

Невероятная жизнь нашего сына состоит из чудесных составляющих, от роли вдохновителя и лидера других людей на пути к Богу – до его женитьбы на Канаэ и рождения их сыновей. Бог не исцелил тело Ника, но многократно благословил его самого и всех, кто его любит.

Роль родителей, конечно, создает трудности для Ника и Канаэ и, вероятно, подвергает испытаниям их брачные узы. Но мы с Душкой твердо уверены, что наш сын и его жена продолжат жить жизнью без границ, следуя плану Бога. Пусть Ник и Канаэ не могут ходить, держась за руки, по улице, зато они вместе идут путем веры. Наш опыт воспитания Ника говорит нам, что если ты доверяешь выбранному Богом замыслу, Он обеспечит тебя необходимой силой.

Мысли «в дорогу»

• Не стоит стыдиться вопроса, почему ребенок обременен инвалидностью, болезнью или травмой. Не будь у нас вопросов, в нашей жизни не нужна была бы вера. Пусть вы никогда не поймете, почему это выпало на долю вашего ребенка, но можете быть уверены, что это не наказание для вас или для него. Лучший вариант – идти с верой, шаг за шагом, в надежде, что вы и ваш ребенок обретете цель и смысл на своем пути, как мы нашли их с Ником.

• Принять мудрость и любовь Бога – это только первый шаг. Нужно воплотить свою веру в жизнь и создать для ребенка прочный фундамент безусловной любви, неколебимого чувства собственной ценности и убеждения, что Бог не совершает ошибок. Он одинаково любит всех Своих детей.

• Мы несовершенны, поскольку рождены в несовершенном мире. Бог знает о наших недостатках и о том, что мы все можем исцелиться, ставя Его выше земных вещей. В книге К Римлянам, 8:29, сказано: «Ибо кого Он предузнал, тем и предопределил быть подобными образу Сына Своего, дабы Он был первородным между многими братиями».

• Никто не ждет от родителей благодарности за инвалидность их ребенка. Но многие говорят, что обрели гораздо больше благ, чем представляли себе. Радуйтесь этим благам и сосредоточьтесь на том, чтобы подарить своему ребенку лучшую жизнь из возможных.

• Не зацикливайтесь на страхах за будущее ребенка. Просите Бога любить и защищать его. Передайте Ему власть над жизнью, которую Он создал, а сами сосредоточьтесь на том, что в вашей власти.

• Смело молитесь о чуде для своего ребенка. Я лично молюсь о том, чтобы моему сыну были дарованы руки и ноги, чтобы он мог бегать со своими детьми, обнимать их и свою жену. Я отчаянно хочу этого для него. Но когда я вижу Ника с женой и детьми, купающегося в их любви, я больше не сомневаюсь в планах Бога на Ника. Я ими восхищаюсь. Я знаю, что Его замыслы направлены к добру, и благодарю Его за то, что Он помог мне стать более сострадательным и лучше понимать, что на самом деле важно в этом мире.

Благодарности

Это моя первая книга, и создание ее было очень эмоциональным и познавательным опытом. Мой сын написал несколько книг, и я по-новому оценил этот процесс. Я благодарю свою жену Душку за то, что она помогала мне освежить и восполнить мои воспоминания о воспитании Ника, Аарона и Мишель. Как всегда, Душка дарит мне любовь, поддержку и силу. Я также благодарю всех наших детей за их вклад в этот проект, а также за их постоянную и безусловную любовь.

Для написания книги Ник «одолжил» мне своего партнера-соавтора, Уэса Смита, и я очень ценю его упорный труд, терпение и настойчивость. Спасибо также тем, кто помогал воплотить эту мечту в реальность: моим литературным агентам, Йэну Миллеру Ричу и НенеМадонии из *Dupree Miller and Associates*, а также нашей издательской команде из *Water Book Multnomah*, подразделения *Penguin Random House*, в которую входят Тина Констейбл, Алекс Филд, Джоанна Инвуд, Брюс Нигрен и Лора Райт.

Но в первую очередь я благодарю Бога – Отца, Сына Иисуса Христа и Святого Духа, – который благословил мою жизнь такой любовью и дал мне понять, что каждый ребенок дивно устроен.

И, наконец, спасибо всем людям, которые молятся за меня и мою жену; спасибо священнослужителям и тем, кто финансово поддерживает нас. Большое спасибо также всем, кто помогает нам достигать целей «Жизни без конечностей».

Благословенны будьте все, кто читает эту книгу. Я молюсь о том, чтобы мои слова раскрыли ваши сердца, побуждая вас воплощать веру в жизнь и вдохновляя других делать то же самое.

Алфавитный указатель

Africa Mercy (корабль-госпиталь) – стр. 168
Air Canada – стр. 135
Blue Care, организация – стр. 255
Blue Nurses, подразделение *Blue Care* – стр. 255
Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, детская реабилитационная больница, Торонто, Канада – стр. 136
Personality and Social Psychology Review (журнал) – стр. 234
Whole sale Produce Market (кампания сбора средств) – стр. 135
YouTube, видеоматериалы против травли – стр. 197
Автомобили, адаптированные для перевозки колясок – стр. 133
Адвокатская деятельность в вопросах медицинского обслуживания – стр. 34, 113
Аквапласт – стр. 280
Американская ассоциация суицидологии – стр. 109
Анекдот о верующем, ожидавшем спасения – стр. 253
Арнольд (школьный уборщик) – стр. 207–208
Аспергера синдром – стр. 98
Баланс в жизни – стр. 159
Бетховен – стр. 24
Благодарность – стр. 288–289
Благотворительность – стр. 186, 220
Братья и сестры (БиС)*Аарон – стр. 103–104, 135–136 БиС и семейная динамика – стр. 147, 154 «Инвалидность по ассоциации» – 162–165 Любовь и внимание к БиС – стр. 34 Мишель – 107, 127, 147 Насмешки и неприятие БиС товарищами – стр. 163 Положительные последствия наличия БиС – стр. 167–168 Фаворитизм и БиС – стр. 150*
«Будь сильным» (Вуйчич) – стр. 196
Важность ползания (младенцев) – 92–93
Вебсайты как источник поддержки и медицинской информации – стр. 119, 143
Вера (В) (см. тж. Христианская вера) Беспокойство *о завтрашнем дне и В. – стр. 60 Благотворительность и В. – стр. 219–220 Жизненные испытания и В. – стр. 235, 250 Пожертвование Ником своей коляски – стр. 130–131 Страх или В. – стр. 270*
Взрослая самодостаточность, подготовка – стр. 205, 230
Визуальная коммуникация – стр. 125, 127, 129, 214
Вина – стр. 33–34, 37
Вопросы к Богу – стр. 274

Вопросы родителей детей с особыми потребностями – стр. 27
Вуйчич, Аарон (брат)*Аарон как водитель Ника – стр. 216 Занятия Аарона спортом – стр. 161 Мысли Ника о самоубийстве и Аарон – стр. 16, 103 Отношения Аарона и Ника – стр. 147, 153 Отношения между взрослыми братьями – стр. 220 Поездка в Торонто – стр. 135–136 Поездка в Южную Африку – стр. 221–223 Рождение Аарона – стр. 146 Школьные годы Аарона – стр. 164*
Вуйчич, Владимир (дед) – стр. 68
Вуйчич, Канаэ (жена)*Вопросы о серьезности намерений в отношении Ника – стр. 280–283 Объявление о беременности – стр. 19–20 Происхождение – стр. 264 Рождение сыновей – стр. 21, 284 Свадьба с Ником – стр. 127*
Вуйчич, Мишель (сестра)*Отношения с братьями во взрослом возрасте – стр. 169 Отношения с Ником – стр. 122, 166 Поездка в Южную Африку – стр. 168 Профессиональный путь – стр. 168 Рождение Мишель – стр. 149 Школьные годы – стр. 164*
Вуйчич Нада (бабушка) – стр. 70
Вуйчич Ник*Авиапутешествия – стр. 101, 130, 225 Бег без конечностей – стр. 100 Брак Ника – стр. 156 Интерес к публичным выступлениям (см. Публичные выступления) Как Ник превосходил ожидания – стр. 98, 127, 131 Координация «ступня-плечо» – стр. 93–94 Музыкальные способности Ника – стр. 95, 204 Начальная школа – стр. 177 Ник в старших классах – стр. 187–188 Ник как «плакатный ребенок» мейнстрим-образования – стр. 164–165, 181 Ник как проповедник – стр. 27, 226 Ник как учитель родителей – стр. 88 Отношения с братом и сестрой во взрослом возрасте – стр. 169, 220 Отчаяние и депрессия Ника – стр. 102, 106, 276 Поездка в Южную Африку – стр. 216, 223, 225 Практика в отделе технической информационной поддержки – 110 Принятие ограничений – стр. 14 Пугающее открытие (Ник) – стр. 105 Рождение Ника – стр. 40–41 Рождение сыновей Ника – стр. 21, 284 Самый трудный урок Ника – стр. 102 Сбор средств и благотворительные проекты Ника – стр. 186, 218 Свадьба Ника – стр. 127 Способности Ника, обнаружение – стр. 93 С риском для жизни – стр. 114, 223 Университет – стр. 225 Уроки плавания – стр. 137 Христианская вера Ника – 209*
Гест, Эдгар – стр. 33
Гнев – стр. 44, 49, 231
«Голд Кост Робина», начальная школа – стр. 185
Границы, установление – стр. 150–151
Даббс, Реджи – стр. 209–210
Дауна синдром – стр. 89, 96–97, 228, 260
Деньги – стр. 158, 215, 220, 255 (см. тж. Расходы и Источники финансовой помощи)

Депрессия (Д)*Взгляды на Д. – стр. 111, 237 Д. Ника – стр. 102, 108 Д. родителей – стр. 49, 52*
Депривация сна – стр. 56
Дети-аутисты – стр. 109
Дети, будущее прибавление к семье – стр. 144
Дети с инвалидностью (ДИ)*ДИ и преодоление ограничений – стр. 58, 190 ДИ как учителя – стр. 88 ДИ, не определяемые инвалидностью – стр. 87 Защита ДИ – стр. 64 Первые представления о воспитании ДИ – стр. 26, 28 Порядок рождения ДИ и семейная динамика – стр. 147, 154*
Джокович, Новак – стр. 132
«Джони и друзья» (организация) – стр. 278
Дислексия – стр. 109
Дисциплина – стр. 150–151, 169
Дневной уход – стр. 73
Доступность (пространства) – стр. 134
Доступное (для инвалидов) жилье – стр. 177, 203
Духовное исцеление – стр. 246, 248
Духовное наставничество (водительство) – стр. 214, 278
Жестокость и жестокие стычки – стр. 56, 106, 164, 195–196 (см. тж. Хулиганы и травля)
Жизненные стадии, роль родителей – стр. 49, 285
«Жизнь без конечностей» (Вуйчич) – стр. 31, 89
«Жизнь без конечностей» (некоммерческая организация) – стр. 169, 197
Законодательная система – стр. 118, 143
Защита вашего ребенка (ЗВР)*ЗВР в образовательной системе – стр. 171, 194 ЗВР и медицинские проблемы – стр. 162*
Изоляция – стр. 165, 191
Инвалидные коляски – стр. 115, 125, 255
Интернет как средство поддержки и медицинской информации – 143, 237
Искусственные конечности – 135–138
Источники помощи – стр. 206, 255
«Кейлор Даунс», начальная школа – стр. 177–179, 185
Кирнер, Джоан – стр. 183
«Колеса для мира», организация – стр. 130
Колики – стр. 75–78
Коммуникация (К)*Использование взгляда в К. – стр. 128 К. любви и ценностей – стр. 35 Максимизация К. – стр. 108 Открытая К. – стр. 112 Родители и К. – стр. 224 Слушание и К. – стр. 163 Трудности с К. эмоций – стр. 196, 262*
Комплексы – стр. 198
Компьютерные навыки – стр. 180, 204

Консультирование супругов – стр. 254
«Корни», употребление термина – стр. 14, 202, 227
Кратковременный уход – стр. 256
«Крылья», употребление термина – стр. 14, 202, 227
«Лайонс Клаб» – стр. 255
Лоуренс, Алан и Уил – стр. 96–97
Любовь (Л.) *Братья и сестры и Л. – стр. 146, Л. Бога – стр. 273 Л. родителей друг к другу – стр. 251–252*
«Мак-Грегор», государственная школа – 184–187
Мандела, Нельсон – 216
Медицинские проблемы (МП) Ведение записей МП – 119, 143 Взятие анализа крови – 114 Измерение кровяного давления – 113 Операция на ступне – 120–121 Психическая инвалидность – 196, 228 Родители-адвокаты и МП – 115–117 Сколиоз – 124–125 Смена местожительства по причине МП – 116–117 Температура тела – 115–116, 121
Медицинские услуги (МУ) Инвалидные коляски – 125–134 Протезирование – 136–140, 142 Система здравоохранения – 125
Медицинское сообщество (МС) МС и навешивание ярлыков на детей-инвалидов – 175 Темы исследование и МС – 141 Уникальность индивидуума и МС – 113–115, 120–121
Мейнстрим-движение (МД) (см. тж. Система образования) Ник как «плакатный ребенок» МД – 164, 181–184 Трудности МД – 174–179 Цель МД – 165
Министерство образования (Австралии) – 176, 182–183
Миоэлектричекие руки – 136–137
Мияхара, Канаэ – 19, 264, 280–282 (см. тж. Вуйчич, Канаэ (жена))
Мияхара, Киоси – 281
Моисей и Аарон в Библии – 146
Молитва – 18, 63, 83, 135, 245–247, 267, 272, 275
Музыкальные способности – 204
Настроения детей – 110, 201
Начальная школа – 171–179, 185, 192, 199
Независимость – 154
«Неудержимый» (Вуичич) – 155
Нормальность (быта) – 78–81
Обвинения – 53, 62, 188, 231
Обретение силы – 64–66
Обучение (О.) Дети, обучающие родителей – 86–91, 112 «Команда Ника» – 187, 236 Родители как пример для подражания – 33–36 Родительский подход – 234–237, 261 Школьный комитет – 177–179, 200–201
Одежда – 73–75

Ожидания – 24, 34, 46, 98
«Олбанвейл», детский сад – 171
Онлайн-форумы – 85, 118–119
«Опра. Где они теперь?» (телепрограмма) – 98
Отдых – 61 (см. тж. Депривация сна)
«Отношение – это возвышение» (бизнес Ника) – 169, 197
Отцы (О) Важность О – 234 Новая роль О – 240–244 О как воспитатели – 42
Парентификация – 148
Пинго, Джон – 217, 221–224
Планы Бога – 30–33, 34, 212, 265–268 (см. тж. Христианская вера)
Поддержка (П) Группы П – 57, 85, 118, 143 Интернет-ресурсы и П – 119, 254 П. от родителей ребенка-инвалида – 36, 57–59, 62 П. семьи и друзей – 67, 79–81, 85 Подростки (П) Братья и сестры П. – 162–163, 166, 169 Воспитание П. – 112, 188–189, 202, 227–228 Независимость П. – 227 Подростковый период Ника – 130–131, 211 Трудности П. – 106, 110, 198
Польяк, Нейт – 113
Послеродовая депрессия – 49
Поставщики медицинских услуг – 118
Правительственная помощь – 116, 143, 174, 178, 182–183, 201, 254, 262
Права инвалидов (ПИ) Здравоохранение и ПИ – 118, 143ПИ и образовательная система – 201 (см. тж. Мейнстрим-движение) Специальные программы и ПИ – 201
Примирение – 52–53
Принятие (родителями) – 58–61, 90, 268
Приход к решению – 55–58
Программы против травли – 195–198
Протезы – 135–142
Профессия, выбор и планы – 24, 204–206
Публичные выступления (ПВ) Аарон как водитель Ника на ПВ – 216 Джон Хайман и ПВ – 214Мистер Арнольд и ПВ – 207 Отцовские сомнения и ПВ – 212–214 Первая большая аудитория – 210–212 Первые приглашения на ПВ – 215Реджи Даббс и ПВ – 209–210 Тренер по ораторскому мастерству – 214
«Ранкорн», средняя школа – 187, 206
Расходы – 172, 218, 239, 242 (см. тж. Финансовые ресурсы, помощь и деньги)
Роботизированный экзоскелет – 142
Родители-адвокаты. См. Защита ребенка
Родители (Р) (см. тж. Стрессы в браке) Вовлеченность Р. в систему образования – 200–201 Вопросы Р. – 27–28 Депрессия

Р. – 49, 52, 57 «Команда Ника», подход – 236–240, 261 Коммуникация с Р. – 53, 245–250, 261–262 Несовершенство Р. – 232–235 Отцы как воспитатели – 42 Ребенок как учитель Р. – 86–91, 112 Р. как пример для подражания – 33–36 Роль Р. в жизненных стадиях ребенка – 227–228

Родительские организации – 118

«Рожденный без конечностей» (телепрограмма) – 275

Семейная динамика – 146–150, 152–170

Система образования (СО) Вовлеченность родителей в СО – 200–201 Детский сад – 171 Мейнстрим-движение – 165, 174–177 Начальная школа – 171–179, 185, 192, 199 Старшая школа – 187–200Технологическая помощь в СО – 179–180 (см. тж. Мейнстрим-движение) Трудности СО – 34 Христианские школы в СО – 171–172 Частные школы – 171–172 Школьные записи – 201 Школы для детей-инвалидов – 171, 174–175

Скорбь и процесс скорби – 37, 44–46, 49, 72, 81

Смартфоны – 122

Смех – 259–261

Соединенных Штатов Америки правительство – 141–142

Создание уз с новорожденными с инвалидностью – 45, 66–67, 71–73, 92–93

Способности (инвалидов) и фокус на них – 94–99, 112

Справедливость – 149–150

Стадии скорби – 49

Стажировка в отделе информационной поддержки – 205

«Стакан всегда полон» – 24

Старшая школа – 187–200

Страхи и сомнения – 42

Страховка – 117, 239

Стресс – 61, 66, 72, 79, 231

Стрессы в браке (СБ) Духовное исцеление при СБ – 248–250 Использование сильных сторон – 243–244 Облегчение ноши при СБ – 256–261, 262 Родители без границ (роли) – 240–243, 261 СБ и поддержание жизни в любви – 250–252, 261 СБ и проговаривание проблем – 244 СБ и совместная работа – 238–24 ˚СБ при воспитании детей-инвалидов – 229–232 «Спасательные шлюпки», источники помощи при СБ – 253–256 Споры об исцелении верой и СБ – 245–248 Стратегии при СБ – 235–237

Суицидальные мысли – 103–109, 191

Тада, Джони Ирексон – 130, 278

Тада, Кен – 278–279

Твен, Марк – 60

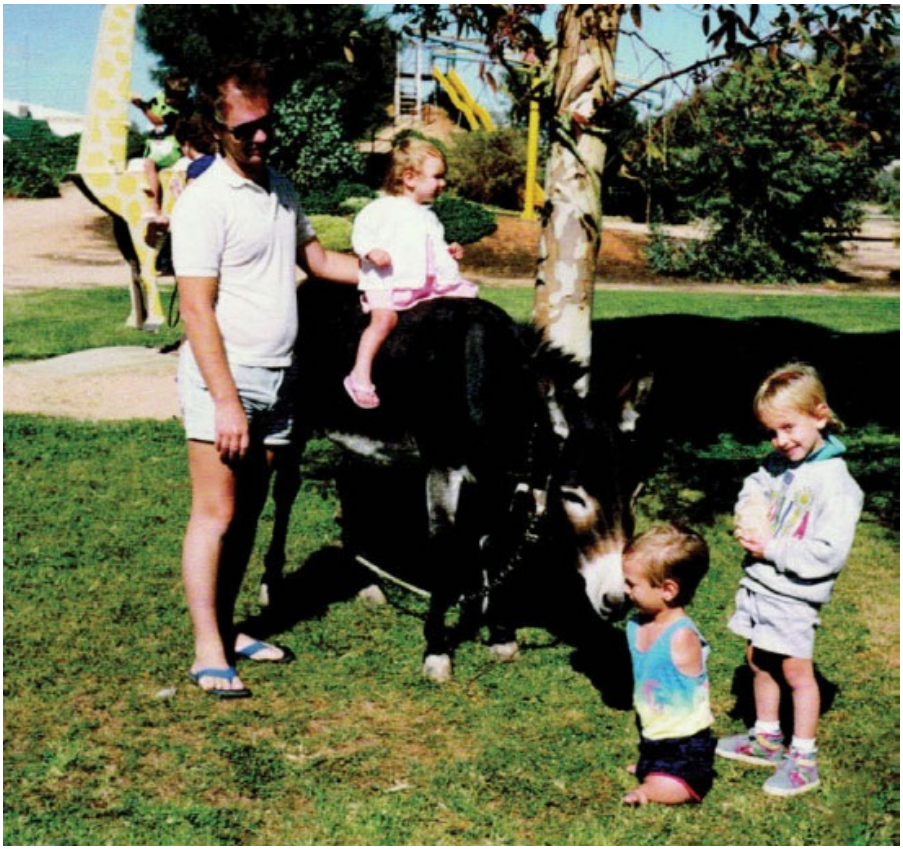
Технологическая помощь (ТП) Инвалидные коляски и ТП – 125–133 Протезы – 135–142Смартфоны и ТП – 122 Стационарные

компьютеры – 179–180 ТП в школе – 179–180
Тревога – 91–93
Университет – 213
Усыновление – 52, 56, 67, 103
Утверждение веры – 270–271
Учителя как источник информации – 254–255
Финансовая помощь, источники – 255 (см. тж. Расходы и Деньги)
Хайман, Джон – 214
Хокинг, Стивен – 24
Христианская вера (ХВ) Благодарность – 256–261, 287 Будьте как дети (ХВ) – 87 Духовное исцеление – 248–250 Иисус в Гефсиманском саду – 63 Молитва – 18, 63, 83, 135, 245–247, 267, 272, 275 Нагорная проповедь – 59–60 Обещание Богом поддержки – 36, 84, 239 О матери Иисуса – 61 ХВ и любовь Бога – 105 Преданность Ника вере – 35–36, 209 (см. тж. Вера) Сомнения в ХВ – 271–274, 286 ХВ и прекрасные творения Божии – 22–23 ХВ и споры об исцелении верой – 245–248 Цель Бога – 30–31, 33, 212, 266–268 Цель Иисуса и учение в храме – 88–89
Христианские молодежные группы – 207–208
Христианские школы – 171–172
Хулиганы и травля – 33, 109, 163–164, 190–192 (см. тж. Жестокость и Жестокие стычки)
Хьюли, Д.Л. и Кайл – 98
Хью Макмиллана реабилитационный центр, Торонто, Канада – 136
Цель в жизни – 210–211, 227
Частные школы – 171–172
Школа – см. Система образования
Школьные консультанты как источник информации – 254–255
Эмоциональная травма – 50–51
Юбилея королевы Елизаветы II, больница – 205
Южная Африка – 216–226
Юмор – 235–237, 259–261
«Юралла», спецшкола для инвалидов – 171
Ярлыки (Я) Отказ от Я. – 32, 92, 112, 190 Я., навешиваемые медицинским сообществом – 175

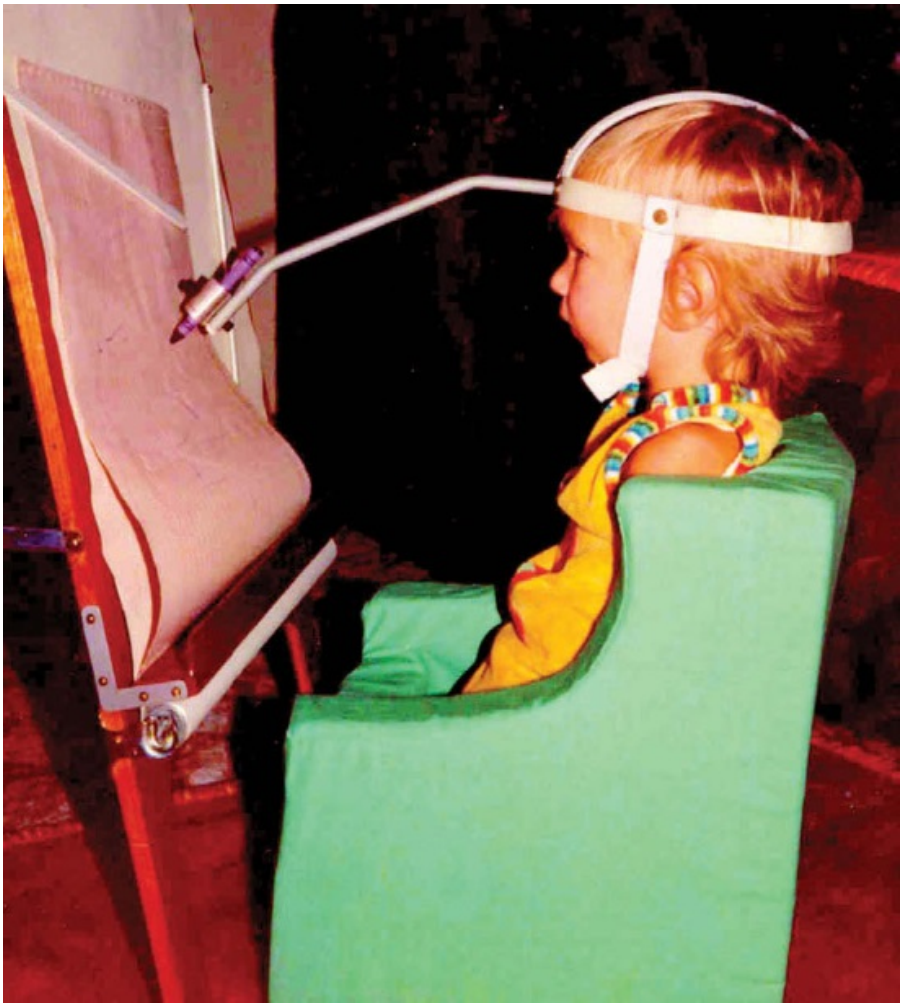
Иллюстрации

Ник испытывает в деле свои «малышовые» руки-протезы

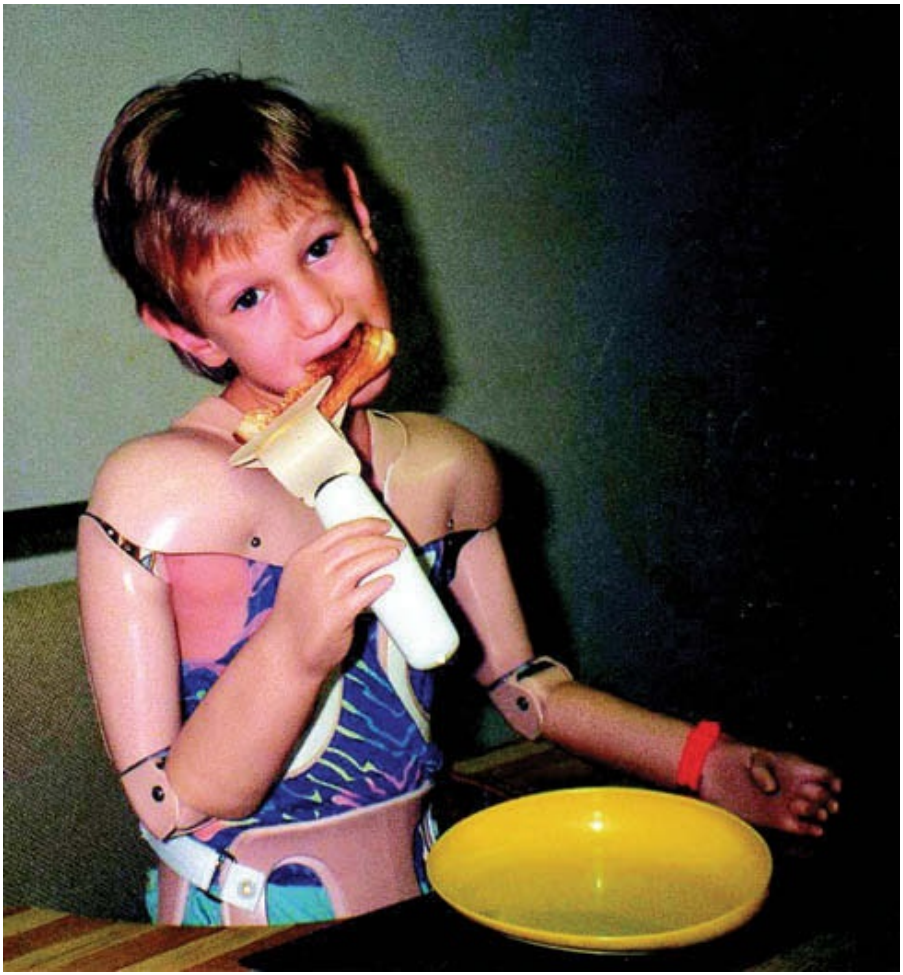
С папой на пляже в детстве



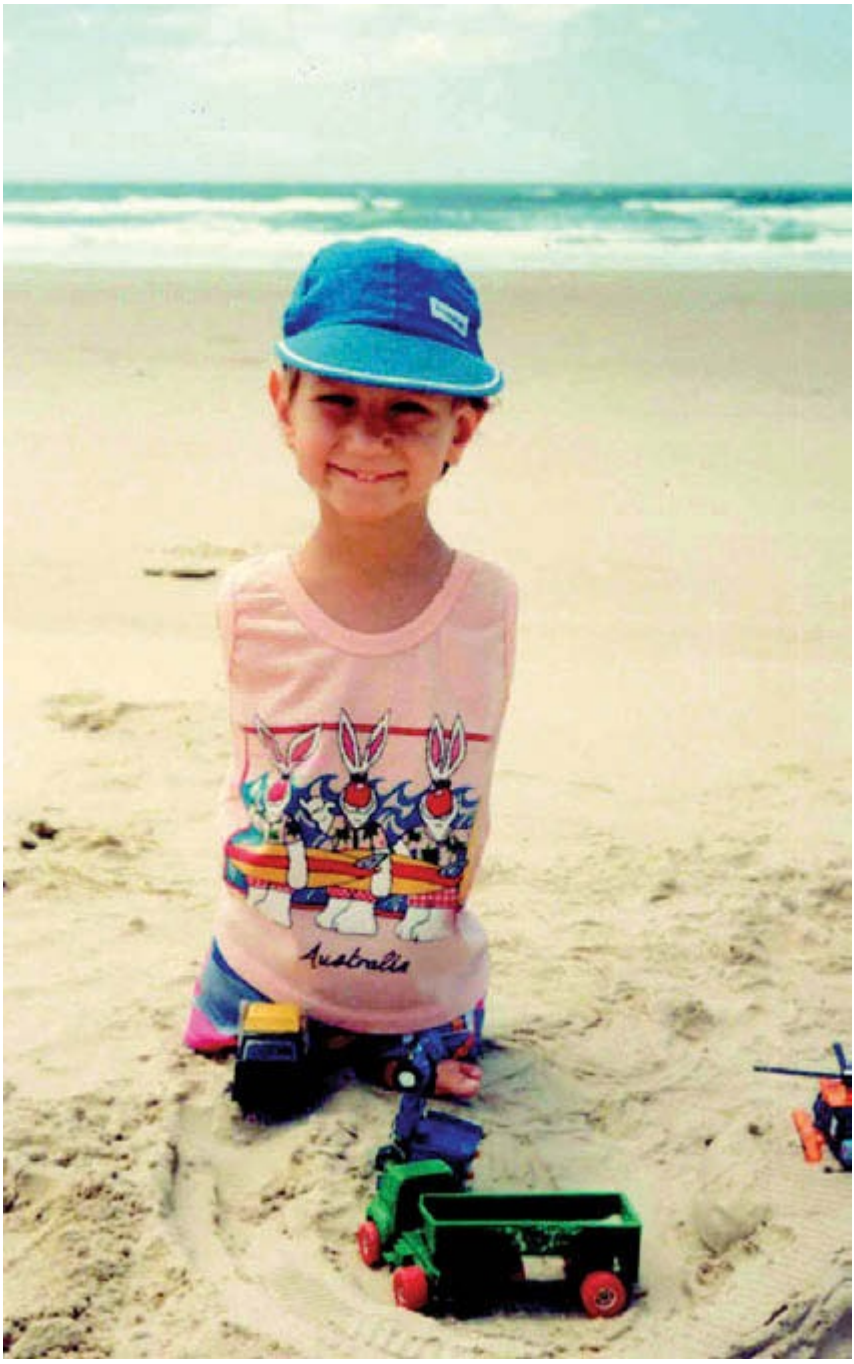
Семейство Вуйчич – начало пути



«Вот как я умею!»



round the pond
over the haystack
KEILOR DOWNS
PRIMARY SCHOOL



Всегда полон решимости жить жизнью без границ

CAUTION
TUNE
BELT

DIESEL

Больше спортивных приключений!

Наша семья сегодня (слева направо): Канаэ, Киоси, Ник, Борис, Деян, Душка, дочь Мишель, невестка Мишель, Аарон

Ник вдохновляет молодых людей

Сцена выступлений Ника – весь земной шар

Гордый отец и сын

notes

Примечания

1

2,72 кг *(прим. ред.)*.

2

Гарри Гудини, настоящее имя Эрик Вайс (1874–1926) – американский иллюзионист, филантроп и актер; прославился своими трюками с освобождениями и побегами.

3

Lions Clubs International – международная неправительственная нерелигиозная благотворительная организация. Основные программы Lions Club направлены на сохранение зрения, слуха и речи людей, борьбу с диабетом, помощь детям, развитие молодежных организаций и т. д. *(прим. пер.)*.

4

Мейнстриминг – программы совместных занятий и досуга для детей-инвалидов и обычных детей *(прим. пер.)*.